

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

**RÔLES ET OBLIGATIONS DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES
EN MATIÈRE DE PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES
SOCIAUX : LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS EN EXEMPLE.**

Par :

Marie-Claude LAFLEUR
Étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Essai soumis à la Faculté de droit
En vue de l'obtention du grade de « Maître en droit »

JUIN 2015
© Marie-Claude Lafleur 2015

Résumé

Si les organismes communautaires ont maintes fois été étudiés par les sciences sociales et économiques, on a très peu étudié leur contribution à la santé et au mieux-être de la population. Le présent essai a donc pour objectif, à partir du droit et des politiques de la santé, de légitimer le rôle des organismes communautaires dans l'organisation québécoise de la santé. D'une part, en démontrant comment depuis les années 60 des lois, des politiques et des programmes ont contribué à leur reconnaissance comme producteurs de services, particulièrement avec l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle et d'un mode de fonctionnement en réseaux locaux de services. Puis, à l'aide de l'exemple des maisons de soins palliatifs, comment le contexte juridique, notamment les Chartes et les droits civil et professionnel, encadre leurs modes d'organisation et d'interventions assurant ainsi – en tout respect de leurs spécificités et de leur autonomie – la qualité et la sécurité de leurs soins et services. Une analyse qui permet d'affirmer que la connaissance du droit de la santé représente un élément-clé pour générer la confiance mutuelle nécessaire aux véritables partenariats entre le réseau public et les organismes communautaires et en assurer la multiplication.

Abstract

If community organizations have repeatedly been studied by social and economic sciences, very few investigated their contribution to the health and well-being of the population. The purpose of this essay is, from the perspective of the Law and Health policies, to legitimize the role of community organizations within the Quebec healthcare system. Firstly, by demonstrating how laws, policies and programs since the 1960s have contributed to their recognition as health services producers, particularly with the adoption of an approach of populational responsibility and a mode of operation in local health and social services networks. Then, using the example of palliative care homes, how the legal context, including the Charters and the civil and professional rights, frames their organization and interventions ensuring – in regard to their specificities and their autonomy – the quality and safety of their care and services. An analysis which suggests that awareness of the Health Law is a key element to building the mutual confidence necessary for genuine partnerships between the public healthcare system and community organizations, while ensuring their multiplication.

Table des matières

Introduction	1
I. Un contexte juridique qui reconnaît les organismes communautaires comme producteurs de services et qui favorisent leur participation au sein du mode d'organisation québécois de la santé et des services sociaux	4
A. Une responsabilité populationnelle qui impose l'intégration des organismes communautaires dans les réseaux locaux de services à titre de producteurs de services	4
B. Des lois, des politiques et des programmes qui ont contribué à la reconnaissance des organismes communautaires comme producteurs de services de santé et de services sociaux	20
II. Les obligations des organismes communautaires en matière de prestation de services de santé et de services sociaux : les maisons de soins palliatifs en exemple	41
A. Les obligations générales découlant des <i>Chartes</i> et du droit civil	50
B. Les obligations propres au milieu de la santé et des services sociaux québécois	83
Conclusion	106
Table de la législation et de la jurisprudence	111
Bibliographie	113
Sites Internet	117

Introduction

« En raison de la croissance simultanée de l'offre et de la demande, les systèmes de santé se sont complexifiés, rendant nécessaire de nouveaux modes d'organisation. [...] Les réseaux offrent un mode d'organisation et d'intégration de l'activité qui permet de composer avec la réalité actuelle du domaine de la santé. »¹. Le Québec n'a pas échappé à cette tendance mondiale de favoriser le travail en réseau dans le domaine de la santé puisqu'il a entrepris au début des années 2000 une réforme qui reposait sur l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle et qui a mené en 2004 à la division du Québec en 95 territoires appelés réseaux locaux de services (RLS). La gouvernance de ces RLS était alors confiée à une nouvelle instance locale, le Centre de santé et de services sociaux (CSSS), à qui revenait entre autres la responsabilité de coordonner les services offerts par les divers intervenants² de manière à assurer à la population du territoire un accès continu à une large gamme de services de santé et de services sociaux. Les organismes communautaires étaient alors formellement reconnus comme partenaires au sein des RLS.

Pourtant, même si cette dernière grande réforme de la santé remonte à dix ans, plusieurs intervenants et instances du réseau peinent encore aujourd'hui à accorder leur confiance à ces organismes externes au réseau public. Bien souvent, ils remettent en question la qualité et la continuité de leurs services et programmes à cause notamment de la présence importante de bénévoles au sein de ces organisations, de la précarité financière de plusieurs organismes et de la trop fréquente difficulté à obtenir une reddition de comptes appropriée (au nom de l'autonomie fortement revendiquée par certains organismes communautaires). Ce manque de confiance, combiné à une habitude bien ancrée de travail en silo intra et inter établissements de missions différentes du réseau, limite le travail en véritable partenariat avec les organismes communautaires au sein des RLS. Cette culture subsiste même si :

¹ ROY, D.A., LITVAK, E., PACCAUD, F., *Des réseaux responsables de leur population : Moderniser la gestion et la gouvernance en santé*, Québec, Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 2010, p. 35.

² *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, R.L.R.Q., chapitre S-4.2, art. 99.4.

- l'importance de travailler avec les partenaires de la communauté est une notion aussi bien intégrée dans la loi que dans le discours;
- les organismes communautaires sont reconnus comme les principaux moteurs de l'innovation sociale;
- de nombreuses expériences ont démontré l'apport unique des organismes communautaires dans certains secteurs, notamment dans les soins palliatifs dont nous traiterons plus en détails dans la Partie II, et que certains organismes communautaires offrent des services d'une grande qualité, complémentaires à ceux offerts par le réseau public;
- le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) verse annuellement près de 500 M\$ à des organismes communautaires uniquement par le biais de son Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC);
- de grandes fondations privées, notamment la Fondation Chagnon, versent leurs subventions uniquement à des organismes communautaires.

Si les organismes communautaires, leur fonctionnement, leur rôle et leur importance ont maintes fois été étudiés du point de vue des sciences sociales et des sciences économiques – personne ne remet plus en question aujourd'hui l'importance de l'économie sociale ou de la tierce économie – du côté de la santé, on a très peu étudié la contribution des organismes communautaires à la santé et au mieux-être de la population. Le but du présent essai est, à partir du droit et des politiques de la santé, de légitimer la place des organismes communautaires qui évoluent en santé et services sociaux au Québec en démontrant comment les lois actuelles encadrent leurs modes d'organisation et d'interventions et assurent la qualité et la sécurité de leurs soins et services sociaux, au point de les rendre comparables à ceux offerts par le réseau.

Dans la Partie I de l'essai, le contexte juridique entourant les organismes communautaires dans le secteur de la santé et des services sociaux sera abordé. Nous verrons comment l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle par le Québec impose l'intégration des organismes communautaires dans les RLS à titre de producteurs de services. Puis, par un retour historique sur les grandes réformes ayant eu lieu dans le domaine de la santé et des services sociaux depuis les années 1960, nous verrons les lois,

les politiques et les programmes qui ont contribué à leur reconnaissance comme producteurs de services.

À partir de l'exemple des maisons de soins palliatifs, des organismes communautaires qui évoluent dans la santé depuis le milieu des années 1980, nous aborderons en Partie II, les obligations des organismes communautaires relativement à la prestation de services de santé et de services sociaux découlant notamment des *Chartes*, du *Code civil du Québec* et du droit professionnel.

Nous croyons que les organismes communautaires ne pourront occuper pleinement leur place au sein des RLS – c'est-à-dire travailler en partenariat et en complémentarité avec les divers intervenants et instances du réseau public dans le respect de leurs spécificités et de leur autonomie – que lorsqu'ils auront gagné la confiance des intervenants du réseau. Et, pour nous, cela passera inévitablement par une meilleure connaissance et une meilleure compréhension – tant des intervenants du réseau que de ceux du milieu communautaire – du cadre légal entourant la prestation des services de santé et des services sociaux au Québec, et plus spécifiquement, des obligations et responsabilités propres aux organismes communautaires. Ces connaissances communes leur permettront de parler le même langage, d'arrimer le plus possible la qualité de leur offre de services et leurs pratiques et interventions, de faire preuve d'une part d'une plus grande transparence dans la communication de leurs pratiques et réalisations et ce en tout respect des spécificités propres aux organismes communautaires et, d'autre part, d'un moins grand besoin de contrôle. Ainsi seulement, un plus grand nombre d'organismes travailleront en collaboration et en complémentarité avec le réseau et émergeront de véritables partenariats impliquant ces organismes au sein des RLS.

- I. Un contexte juridique qui reconnaît les organismes communautaires comme producteurs de services et qui favorisent leur participation au sein du mode d'organisation québécois de la santé et des services sociaux**
- A. Une responsabilité populationnelle qui impose l'intégration des organismes communautaires dans les réseaux locaux de services à titre de producteurs de services**

Une responsabilité populationnelle qui amène plusieurs changements dans la LSSSS, dont certains très importants pour les organismes communautaires

La dernière grande réforme de la santé et des services sociaux amorcée au début des années 2000 avait entre autres pour but de freiner l'explosion des coûts de santé et de doter le Québec d'un système capable d'affronter les nouveaux défis, notamment ceux découlant de l'accroissement continu de l'espérance de vie et des maladies chroniques. Le Québec souhaitait alors reprendre le contrôle des services dispensés suivant la seule demande des usagers et « axé principalement sur le curatif, pour gérer un continuum d'interventions visant à développer et à maintenir la santé de la population et à optimiser l'autonomie personnelle et sociale des individus. Un système de santé capable d'intervenir au bon moment [était considéré] essentiel pour empêcher que la maladie évolue vers des stades plus avancées, où le curatif devient de plus en plus lourd »³.

Le concept de « réseaux de santé responsables de leur population »⁴ était alors vu par le Québec, ainsi que par plusieurs autres pays dans le monde, comme la meilleure façon de moderniser la gestion et la gouvernance en santé et d'affronter les différentes pressions subies par les systèmes de santé découlant « des transitions démographiques, des inégalités sociales, des problématiques de plus en plus complexes, des technologies

³ AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL, *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, Trousse d'information, Montréal, Novembre 2004, p. 4.

⁴ ROY, D.A., LITVAK, E., PACCAUD, F., *Supra*, note 1, p. 10.

onéreuses et des pénuries de main-d'œuvre »⁵. Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'approche de responsabilité populationnelle représentait une occasion unique de renforcer⁶ à la fois l'intégration des services et l'action sur les déterminants de la santé⁷. Et ce, même s'il était bien conscient du véritable défi qu'une telle approche comporte : responsabiliser les organisations et l'ensemble des acteurs pour les inciter à agir collectivement en vue d'offrir des services plus accessibles et mieux intégrés⁸.

Prenant le virage de la responsabilité populationnelle et retenant comme paramètres, l'accessibilité, la continuité, la qualité et la consolidation des partenariats,⁹ le gouvernement du Québec adopte en décembre 2003 le *Projet de loi 25*¹⁰ - *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*¹¹, une loi qui :

[...] vise, par la mise en place d'une organisation de services de santé et de services sociaux intégrés, notamment, des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic et de traitements, de réadaptation et de soutien, à rapprocher les services de la population et à faciliter le cheminement de toute personne dans le réseau de services de santé et de services sociaux.¹² [Nous soulignons]

⁵ ROY, D.A., LITVAK, E., PACCAUD, F., *Supra*, note 1, p. 9.

⁶ Il est important de noter ici l'utilisation du terme « renforcer », les notions de « services intégrés » et de « déterminants de la santé » figurant dans les grandes orientations du MSSS depuis de nombreuses années déjà. Nous élaborerons d'ailleurs sur ces sujets dans la Partie I-B.

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, Québec, Direction des communications, MSSS, 2011, p. 3.

⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'intégration des services de santé et des services sociaux – Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, Direction des communications, MSSS, Février 2004, p. 9.

⁹ LECLERC, M.-J., *Le processus de la création du CSSS et la reconfiguration des services du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) – Monographie du CSSS Cléophas-Claveau*, Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire (CRCOC), Septembre 2009, p.2.

¹⁰ *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, L.Q., 2003, chapitre 21 (Projet de loi 25).

¹¹ *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, L.R.Q., chapitre A-8.1.

¹² *Ibid*, art. 1.

Cette loi, qui a un caractère transitoire¹³, transforme les régies régionales de la santé et des services sociaux en agences de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux¹⁴ à qui on confère la responsabilité de mettre en place, sur leur territoire, une organisation de services intégrés¹⁵. Deux principes orientent l'action en vue de mieux intégrer les services : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services¹⁶.

Si, dans sa loi, le Législateur impose une approche systémique de la santé basée sur les réseaux¹⁷ locaux de services et qu'il en détermine le cadre, il laisse toutefois aux agences nouvellement créées le soin d'établir leur propre modèle d'organisation des services, en collaboration avec les établissements locaux. Une décision qui est tout à fait justifiée selon les médecins et chercheurs, Roy, Litvak et Paccaud, qui étudient les réseaux de santé les mieux adaptés à la multiplication des contraintes et les plus performants. Ils expliquent d'ailleurs dans leur ouvrage *Des réseaux responsables de leur population – Moderniser la gestion et la gouvernance en santé*¹⁸, pourquoi il est souhaitable lors de l'adoption d'une approche populationnelle que seules les grandes orientations soient données par l'État :

¹³ Adoptée en décembre 2003, la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, *Ibid*, met en place les structures et donne les orientations nécessaires à la transformation du système. Elle est abrogée en 2005 par l'adoption du Projet de loi 83 qui modifie le cadre législatif en santé et services sociaux, particulièrement la LSSSS, pour formaliser dans la loi le nouveau mode d'organisation en réseaux locaux de services.

¹⁴ *Supra*, note 11, art. 2.

¹⁵ *Supra*, note 11, art. 24.

¹⁶ *Supra*, note 8, pp. 9-10.

¹⁷ Selon ROY, LITVAK et PACCAUD, *Supra*, note 1, « Les réseaux offrent un mode d'organisation de l'action particulièrement bien adapté à la complexité inhérente au domaine de la santé. Mais, pour être performant, le réseau de santé requiert un dispositif intégrateur qui en assure la gestion. C'est le rôle de l'intégrateur de réduire l'écart entre ce qui est possible et ce qui est réalisé, ce qui exige une capacité effective à identifier et à mettre en œuvre les moyens appropriés. [...] les réseaux de santé ne peuvent se développer et réaliser leur potentiel en l'absence de certaines conditions essentielles à leur bon fonctionnement. La mise en place de ces conditions demande l'exercice d'une gouvernance qui réponde de manière appropriés à la nature complexe des réseaux. » p.12-13. Selon leur modèle, les trois finalités des systèmes de santé sont : 1) Améliorer la santé de toute la population (efficacité et équité) 2) Améliorer l'expérience des soins et services (réactivité) et 3) Optimiser l'utilisation des ressources (efficacité et viabilité) p. 25. Et, les six composantes des systèmes de santé sont tel que mentionné dans un document de l'OMS en 2007 : la prestation des services, la main d'œuvre, les systèmes d'information, les produits médicaux, le système de financement, la gouvernance (correspondant ici à l'administration générale) p. 26.

¹⁸ ROY, D.A., LITVAK, E., PACCAUD, F., *Supra*, note 1.

La diversité des conditions qui prévalent à l'échelle locale exige plutôt que les grandes orientations puissent se traduire en pratiques adaptées au contexte de chacun. Il s'agit d'une première raison pour laquelle la gouverne doit donner au palier local le pouvoir de fixer des priorités, d'allouer les ressources et d'organiser les services : pour établir un alignement entre les services et les besoins locaux.

*Par ailleurs, parce que les acteurs de la base ont accès à une information beaucoup plus riche sur les besoins et le contexte de la prestation des services, c'est également au plan local que des idées nouvelles et des solutions créatives pour répondre aux défis du système de santé sont susceptibles de surgir.*¹⁹ [Nous soulignons]

Le choix de fournir uniquement de grandes orientations explique sans doute pourquoi, dix ans après avoir adopté ce mode d'organisation, les réseaux locaux de services à travers le Québec sont encore tout aussi différents les uns des autres²⁰. Un constat qui s'avère d'autant plus vrai en ce qui concerne l'intégration des organismes communautaires au sein de ceux-ci.

Dans le Projet de loi 25, on se limite donc à préciser dans les articles 24 à 28 que l'agence doit définir et proposer au ministre « un modèle d'organisation basé sur un ou plusieurs réseaux locaux de services de santé et de services sociaux dont la taille peut couvrir tout ou partie du territoire de l'agence »²¹ et que chacun de ces réseaux locaux de services doit être conçu de manière à remplir six objectifs se rapportant de manière générale à l'accès et la continuité des services, la collaboration et les partenariats ainsi que l'allocation des ressources²². On y indique également qu'une instance locale regroupant les établissements, identifiés par l'agence²³, doit être créée et que c'est à elle qu'incombe la responsabilité d'assurer l'accès aux services de santé et aux services sociaux à la

¹⁹ ROY, D.A., LITVAK, E., PACCAUD, F., *Supra*, note 1, p. 119.

²⁰ À la page 3 de la *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, *Supra*, note 7, parue en 2011, on fait le constat suivant : « Les travaux d'évaluation menés par la Direction de l'évaluation du Ministère sur l'implantation des RLS confirment que le principe de responsabilité populationnelle n'est pas actualisé à son plein potentiel⁷. Les travaux d'évaluation relatifs à l'implantation du Programme national de santé publique vont dans le même sens en faisant ressortir l'absence d'une compréhension commune de ce principe, la responsabilité populationnelle étant parfois limitée aux objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité des services, et ce, au détriment de l'action sur les déterminants de la santé⁸. »

²¹ *Supra*, note 11, art. 25, (1^o).

²² *Supra*, note 11, art. 25, (2^o).

²³ *Supra*, note 11, art. 26.

population de son territoire par la coordination des activités et des services²⁴ offerts, autant par les établissements publics que par les divers partenaires de la communauté. Concernant ces derniers, le Projet de loi 25 en identifie certains : les médecins, les pharmaciens, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les ressources privées²⁵. Il est important de remarquer ici qu'alors qu'il n'en est qu'aux premiers balbutiements de cette transformation du système de santé québécois et qu'il choisit de ne pas être directif quant aux façons de concrétiser les réseaux locaux de services, le Législateur impose tout de même l'intégration des organismes communautaires dans les réseaux locaux de services. Certains peuvent y voir une reconnaissance formelle de la contribution de ces organismes à la santé des québécois, voire une preuve qu'ils sont considérés comme des producteurs de services et des partenaires incontournables par le MSSS. Or, nous n'irons pas plus loin ici dans l'interprétation de cette mention dans le projet de loi puisque les rapports entre les diverses instances du réseau et les organismes communautaires ainsi que l'évolution de la reconnaissance accordée à ces organismes comme producteurs de services au fil du temps sont traités plus en détails dans la section B de la présente partie.

Le Projet de loi 25 mène à la création, en juin 2004, de 95 centres de santé et de services sociaux²⁶ (CSSS) responsables des 95 réseaux locaux de services (des territoires de services) au Québec. Ce nouveau mode d'organisation des services est formellement intégré dans la *LSSSS*, en novembre 2005, par l'adoption du *Projet de loi 83*²⁷. Il s'agit d'un important projet de loi qui constitue « une mise à jour du cadre législatif en santé et services sociaux par le biais de mesures pour clarifier les responsabilités des établissements, des agences et du ministre, pour mieux garantir la qualité des services et

²⁴ *Supra*, note 11, art. 28.

²⁵ *Supra*, note 11, art. 27.

²⁶ Le nombre de CSSS est passé à 94 en 2011 et à 93 en 2013 en raison de fusions. Ils sont répartis dans 18 agences de santé et de services sociaux correspondant à quelques exceptions près aux régions administratives du Québec (plus précisément 15 agences de la santé et des services sociaux, un conseil régional, un centre régional et une régie régionale). Site internet du MSSS consulté le 25 juin 2014 : <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/index.php>

²⁷ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, L.Q., 2005, chapitre 32, (Projet de loi 83), présenté le 10 décembre 2004, soit un an après l'adoption du Projet de loi 25, *Supra*, note 11, il est sanctionné le 30 novembre 2005.

pour favoriser une meilleure circulation de l'information nécessaire à la prestation des soins et des services ».²⁸

Parmi les très nombreux changements apportés à la LSSSS par cette loi, plusieurs de ceux portant sur le nouveau mode d'organisation des services en réseaux locaux de services vont imposer l'intégration des organismes communautaires, et conséquemment, reconnaître ces organismes comme producteurs de services de santé et de services sociaux et partenaires²⁹. On pense ici tout particulièrement à l'ajout du chapitre consacré exclusivement au réseau local de services (chapitre I.1 intitulé Réseau local de services de santé et de services sociaux et instance locale) et aux nouveaux articles 99.2 à 99.8 qu'il contient. Dans ces articles³⁰, on présente d'abord l'objectif visé par la mise en place des réseaux locaux de services :

[...] responsabiliser tous les intervenants de ce réseau afin qu'ils assurent de façon continue, à la population du territoire de ce réseau, l'accès à une large gamme de services de santé et de services sociaux généraux, spécialisés et surspécialisés.³¹

Cet article synthétise très bien les deux orientations principales de la transformation entreprise par le MSSS que nous mentionnions précédemment soit la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services.

²⁸ LECLERC, M.-J., *Supra*, note 9, p. 7.

²⁹ Certains articles parmi les articles 99.2 à 99.8 touchent de façon plus spécifique le financement des organismes communautaires. Bien que comprendre les règles entourant le financement des organismes communautaires par les instances du réseau soit important, ces articles ne seront pas abordés dans le présent document puisque notre attention porte plus spécifiquement sur la contribution des organismes communautaires aux services de santé et services sociaux, leur reconnaissance comme producteurs de tels services et leurs obligations légales.

³⁰ Il est important de noter qu'à partir d'ici, les références seront faites vers les articles de la LSSSS, *Supra*, note 2, en date d'aujourd'hui. Ainsi, si des modifications avaient été apportées aux articles touchant la responsabilité populationnelle – réseaux locaux de services et instance locale – depuis leur adoption première en 2005, ils ne seraient pas soulignés, ni expliqués, à moins qu'elles ne concernent les organismes communautaires. L'attention de notre essai étant portée spécifiquement sur leur place et leurs obligations.

³¹ *Supra*, note 2, art. 99.3.

On confie au Centre de santé et de services sociaux (CSSS)³² – l’instance locale nouvellement créée – la responsabilité de coordonner les services offerts à la population de son territoire par l’ensemble des intervenants du réseau local de services³³. Et, pour s’acquitter de sa responsabilité populationnelle, on lui impose de :

[...] définir un projet clinique et organisationnel identifiant, pour le territoire du réseau local de services de santé et de services sociaux, les éléments suivants :

1° les besoins sociosanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci;

2° les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population;

3° l'offre de services requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population;

*4° les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau.*³⁴ [Nous soulignons]

Pour définir, puis faire évoluer, son projet clinique et organisationnel, la loi oblige l’instance locale à la collaboration et aux partenariats. Un CSSS doit donc :

*[...] mobiliser les établissements offrant des services spécialisés et surspécialisés, les divers groupes de professionnels, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale, les ressources privées et les intervenants des autres secteurs d'activité ayant un impact sur les services de santé et les services sociaux et s'assurer de leur participation.*³⁵ [Nous soulignons]

Ici encore, tel que nous l’avons souligné précédemment pour le Projet de loi 25, la loi considère les organismes communautaires comme des partenaires.

Un CSSS doit aussi, dans la perspective d’améliorer la santé et le bien-être de la population de son territoire, offrir des services : des services généraux, notamment des

³² Selon l’article 99.4 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *Supra*, note 2, seule une instance locale qui est un établissement multivocationnel qui exploite notamment un centre local de services communautaires, un centre d’hébergement et de soins de longue durée et, le cas échéant, un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés peut faire usage, dans son nom, des mots « centre de santé et de services sociaux » et peut assurer la coordination des services offerts par les intervenants d’un réseau local de services de santé et de services sociaux.

³³ *Supra*, note 2, art. 99.4.

³⁴ *Supra*, note 2, art. 99.5, al. 1.

³⁵ *Supra*, note 2, art. 99.5 al. 3.

services de prévention, d'évaluation, de diagnostic et de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement ainsi que certains services spécialisés et surspécialisés³⁶. La *LSSSS* est cependant très claire à l'effet qu'un CSSS ne soit pas tenu d'offrir tous les services. Il doit toutefois, dans le respect du droit de la personne aux services³⁷ et aux soins appropriés³⁸, s'assurer que la population du territoire qu'il dessert puisse avoir accès à des :

*[...] services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population.*³⁹

Et, dans l'éventualité où un CSSS ne pourrait offrir les services dans ses centres⁴⁰, il doit s'assurer que la population puisse y avoir accès auprès des autres producteurs de services et partenaires du territoire, voire à l'extérieur de celui-ci.

La responsabilité populationnelle en matière de santé et de services sociaux qui est confiée à un CSSS par la *LSSSS* l'oblige à collaborer avec les autres intervenants et instances du milieu, et ce, bien au-delà de l'obligation de collaboration imposée aux autres établissements publics de santé et de services sociaux. Ainsi, un CSSS doit :

*[...] collaborer avec les autres intervenants du milieu, incluant le milieu communautaire, en vue d'agir sur les déterminants de la santé et les déterminants sociaux et d'améliorer l'offre de services à rendre à la population. De plus, [à titre d'] instance locale, [il] doit susciter et animer de telles collaborations.*⁴¹ [Nous soulignons]

³⁶ *Supra*, note 2, art. 99.6.

³⁷ En vertu de l'article 5 de la *LSSSS*, *Supra*, note 2 : « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »

³⁸ En vertu de l'article 7 de la *LSSSS*, *Supra*, note 2 : « Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement, lorsque demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins. »

³⁹ *Supra*, note 2, art. 100.

⁴⁰ Selon l'article 79 de la *LSSSS*, *Supra*, note 2, les services de santé et les services sociaux sont fournis par les établissements dans les centres suivants : un centre local de services communautaires, un centre hospitalier, un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse, un centre d'hébergement et de soins de longue durée, un centre de réadaptation.

⁴¹ *Supra*, note 2, art. 100.

Ici encore, nous trouvons nécessaire de souligner l'inclusion du milieu communautaire parmi les autres intervenants alors qu'on omet d'énumérer les autres partenaires qui sont pourtant mentionnés à l'article 99.5. Nous pourrions encore une fois interpréter cette mention comme une marque de reconnaissance des organismes communautaires comme partenaires incontournables du réseau. Or, nous sommes plutôt d'avis que le Législateur a tenu à les nommer compte tenu de la difficulté qu'éprouvent les organismes communautaires à se faire reconnaître comme de réels producteurs de services de santé et de services sociaux par plusieurs intervenants du réseau. Difficulté que ne connaissent pas les médecins, les pharmaciens, ou les ressources privées d'hébergement qui sont naturellement considérés comme des partenaires du milieu. Les uns étant des professionnels de la santé, les autres des incontournables pour diminuer l'engorgement des hôpitaux.

Afin de s'assurer de la coordination des services requis par la population du territoire du réseau local de services ainsi que de la fluidité des usagers entre les divers intervenants ou établissements, un CSSS est également tenu de :

[...] 1° définir et mettre en place des mécanismes d'accueil, de référence et de suivi des usagers des services de santé et des services sociaux;

2° instaurer des mécanismes ou conclure des ententes avec les différents producteurs de services ou partenaires que sont, notamment, les établissements offrant des services spécialisés ou surspécialisés, les médecins du territoire, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les ressources privées;

3° prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes, notamment celles ayant des besoins particuliers et plus complexes, afin de leur assurer, à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux, la continuité des services que requiert leur état;

4° créer des conditions favorables à l'accès, à la continuité et à la mise en réseau des services médicaux généraux [...] »⁴² [Nous soulignons]

L'obligation de mettre en place des mécanismes ou de conclure des ententes avec les différents producteurs de services ou partenaires pour assurer la continuité des services, tout comme celle, à l'article 100, consistant à donner accès à la population à des services de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des

⁴² *Supra*, note 2, art. 99.7.

personnes et de leurs besoins spirituels vont donner lieu à certaines tensions entre les instances du réseau et les organismes communautaires puisqu'elles touchent directement la prestation de services par les organismes communautaires et leur reddition de comptes. Nous traiterons de l'entente de services des maisons de soins palliatifs en Partie II-B.

En plus de reconnaître les organismes communautaires comme producteurs de services au sein des réseaux locaux de services, le Projet de loi 83 permet aux organismes communautaires de participer aux orientations des CSSS en leur attribuant un siège au conseil d'administration de l'instance locale, de même que dans les autres établissements qui continuent d'avoir leur propre conseil d'administration suite à la réforme de 2005.

À l'instar des CSSS, les agences de santé et de services sociaux se voient confier par le Projet de loi 83 des obligations de collaboration avec les organismes communautaires régionaux relativement aux dossiers qu'elles chapeautent⁴³, notamment celles-ci :

*Aux fins d'élaborer son plan stratégique, une agence doit prendre avis du Forum de la population, le cas échéant, mettre à contribution les établissements et les organismes communautaires de sa région et s'assurer de la collaboration des intervenants des autres secteurs d'activité ayant un impact sur les services de santé et les services sociaux.*⁴⁴

*L'agence prend les mesures nécessaires pour coordonner les activités des établissements et des organismes communautaires ainsi que les activités médicales particulières des médecins soumis à une entente visée à l'article 360 en favorisant, entre eux, la concertation et la collaboration en vue d'assurer une utilisation rationnelle et une répartition équitable des ressources de façon à tenir compte de la complémentarité des établissements, des centres médicaux spécialisés, des organismes et des cabinets, à éliminer entre eux les doublages et à permettre la mise en place de services communs.*⁴⁵

*L'agence fait la promotion d'activités susceptibles d'améliorer la santé et le bien-être de la population et collabore à leur mise en œuvre avec les autres organismes de la région, notamment les municipalités, les directions régionales des ministères et des organismes gouvernementaux, les établissements du réseau de l'éducation et de l'enseignement supérieur, les services de garde, les organismes communautaires à vocation régionale et les organismes socio-économiques.*⁴⁶ [Nous soulignons]

⁴³ Tel que mentionné précédemment pour les CSSS, nous ne traitons pas des articles touchant le financement des organismes communautaires. Ce sujet ne faisant pas l'objet des présents travaux

⁴⁴ *Supra*, note 2, art. 346.1, al. 2.

⁴⁵ *Supra*, note 2, art. 352.

⁴⁶ *Supra*, note 2, art. 353.

Nous ne pouvons que constater qu'avec l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle et d'un mode d'organisation en réseau local de services, la loi oblige dorénavant les diverses instances du réseau, que ce soit au niveau local (CSSS) ou régional (Agence), à collaborer avec les organismes communautaires. Une collaboration qui devrait idéalement se faire dans le respect des caractéristiques propres aux organismes communautaires : implication de nombreux bénévoles et de peu de professionnels, approches innovantes centrées sur la communauté et ayant rarement fait l'objet d'études scientifiques permettant de générer des données probantes, ressources financières et humaines très limitées et pérennité non assurée, etc. Des spécificités qui, encore trop souvent de nos jours dans le contexte de partenariats, suscitent une certaine méfiance chez des intervenants du réseau, et conséquemment une volonté de standardiser ou professionnaliser les pratiques des organismes ou de leur imposer une reddition de comptes très intense. Ce que les organismes communautaires, au nom de leur autonomie, voient d'un très mauvais œil, voire refusent catégoriquement. Un manque de communication et de confiance mutuelle qui limite inévitablement les possibilités de réels partenariats entre les établissements et les organismes communautaires.

Croyant qu'une meilleure connaissance des lois par les organismes communautaires, de même que par les intervenants du réseau, faciliterait les partenariats entre eux, nous approfondirons les obligations légales entourant la prestation de services par les maisons de soins palliatifs dans la Partie II.

Une responsabilité populationnelle qui favorise une approche centrée sur la santé globale de la population à laquelle doivent aussi contribuer les organismes communautaires

En adoptant une approche populationnelle et un mode d'organisation en réseaux au début des années 2000, le Québec a entre autres fait le choix d'agir sur les facteurs qui influencent objectivement la santé globale de sa population plutôt que de le faire uniquement suivant les demandes spontanées et décousues des individus utilisateurs des services de santé et des services sociaux.

La responsabilité du réseau porte non seulement sur la prestation de services de santé et de services sociaux, mais aussi sur l'impact global de son action sur

*l'état de santé et de bien-être de la population. La santé est comprise ici comme un concept global et multidimensionnel qui recoupe des dimensions biologique, psychologique, sociale et environnementale, un concept qui dépasse largement la simple absence de maladie.*⁴⁷ [Nous soulignons]

Pour ce volet de santé publique, la participation des organismes communautaires a également été prévue dans la Loi. Avant d'arriver à la *Loi sur la santé publique*⁴⁸, nous devons revenir brièvement sur l'article 99.5 de la *LSSSS* que nous avons abordé précédemment et qui impose au CSSS de définir un projet clinique et organisationnel. Parmi les éléments que celui-ci doit identifier, certains éléments touchent spécifiquement la notion de la santé globale de sa population :

[...] 1° les besoins sociosanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci;

*2° les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population; [...]*⁴⁹ [Nous soulignons]

Concrètement, à l'intérieur d'un CSSS, c'est à la mission centre local de services communautaires (CLSC) que revient la responsabilité de réaliser les activités relatives à l'évaluation des besoins sociosanitaires. Dans la *LSSSS*, c'est l'article 80, consacré à la mission d'un CLSC, qui précise le cadre dans lequel cette évaluation des besoins doit se faire :

*[...] la mission d'un tel centre est également de réaliser des activités de santé publique sur son territoire, conformément aux dispositions prévues dans la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2).*⁵⁰ [Nous soulignons]

La *Loi sur la santé publique*⁵¹, à laquelle réfère cet article, a été adoptée en 2002 au même moment où s'opérait la vaste transformation du système sociosanitaire québécois vers une approche de responsabilité populationnelle. Cette loi, qui remplace la *Loi sur la protection de la santé publique*⁵², a spécifiquement pour objet :

⁴⁷ ROY, D.A., LITVAK, E., PACCAUD, F., *Supra*, note 1, p. 16

⁴⁸ *Loi sur la santé publique*, R.L.R.Q., chapitre S-2.2.

⁴⁹ *Supra*, note 2, art. 99.5.

⁵⁰ *Supra*, note 2, art. 80, al. 3.

⁵¹ *Supra*, note 48.

⁵² *Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q. c P-35.

[...] la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général.⁵³

Elle édicte des mesures qui visent, entre autres, à :

[...] prévenir les maladies, les traumatismes et les problèmes sociaux ayant un impact sur la santé de la population et à influencer de façon positive les principaux facteurs déterminants de la santé, notamment par une action intersectorielle concertée. Elles visent le maintien et l'amélioration de la santé physique, mais aussi de la capacité psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu.⁵⁴ [Nous soulignons]

Notons ici que dans la *Loi sur la santé publique* de 2002, comme cela sera fait en 2005 dans la *LSSSS* lors de l'adoption du mode d'organisation en réseaux locaux de services, on impose de mener une action intersectorielle concertée qui, selon ce qui est précisé plus loin dans la loi, implique spécifiquement les organismes communautaires. Ainsi, selon l'article 14, un *CSSS* doit :

[...] élaborer, mettre en œuvre, évaluer et mettre à jour régulièrement un plan d'action local de santé publique. L'élaboration du plan doit être faite en concertation, notamment, avec les organismes communautaires concernés.

Ce plan doit être conforme aux prescriptions du programme national de santé publique et définir, au plan local, les mesures à prendre pour atteindre les objectifs inscrits au plan d'action régional, compte tenu de la spécificité de la population desservie par l'établissement. [Nous soulignons]

Ici encore, le Législateur juge bon de spécifier la concertation avec les organismes communautaires, alors qu'aucun autre acteur de la communauté n'est identifié.

Nous constatons que depuis l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle au tournant des années 2000, le Législateur s'est assuré que les textes de loi, autant la *LSSSS* que la *Loi sur la santé publique*, soient sans équivoque quant à la participation des organismes communautaires au sein du mode d'organisation québécois des services de santé et des services sociaux. Il a même utilisé à l'occasion des formulations comme s'il souhaitait rappeler aux diverses instances du réseau qu'elles ne devaient pas oublier de les intégrer au sein de leur réseau local de services ou dans le cadre de leurs activités avec

⁵³ *Supra*, note 48, art. 1.

⁵⁴ *Supra*, note 48, art. 3.

les partenaires. D'autres lois et mécanismes ont également été mis en place pour assurer, voire provoquer, cette intégration et cette reconnaissance des organismes communautaires dans les services de santé et les services sociaux. Les quelques lignes qui suivent traitent plus spécifiquement des conférences régionales des élus (CRÉ) ainsi que des programmes de certification des établissements du réseau qui, chacun à leur façon, jouent un rôle important en ce sens.

Par leur responsabilité en matière de développement régional, les conférences régionales des élus (CRÉ) « provoquent » des collaborations entre les instances du réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires

Au Québec, la responsabilité de la population d'un territoire donné, repose entre les mains d'instances différentes selon le sujet traité. Ainsi, en matière de santé et de services sociaux, le Législateur a confié, par la *LSSSS*, la responsabilité populationnelle d'un réseau local de services au CSSS. De la même façon, il a confié par la *Loi sur le ministère des affaires municipales, des régions et de l'occupation du territoire*⁵⁵ le développement régional d'un territoire à la conférence régionale des élus (CRÉ).

*La conférence régionale des élus est, pour le territoire ou la communauté qu'elle représente, l'interlocuteur privilégié du gouvernement en matière de développement régional.*⁵⁶

*Chaque conférence régionale des élus a principalement pour mandat d'évaluer les organismes de planification et de développement au palier local et régional, dont le financement provient en tout ou en partie du gouvernement, de favoriser la concertation des partenaires dans la région et de donner, le cas échéant, des avis au ministre sur le développement de la région.*⁵⁷ [Nous soulignons]

Ainsi, les CRÉ qui veulent se pencher sur des problématiques touchant des déterminants de la santé⁵⁸ pour favoriser le développement de leur région, par exemple la lutte à la

⁵⁵ *Loi sur le ministère des affaires municipales, des régions et de l'occupation du territoire*, R.L.R.Q. chapitre M-22.1.

⁵⁶ *Ibid*, art. 21.6, al. 1.

⁵⁷ *Ibid*, art. 21.7, al. 1.

⁵⁸ Selon l'Agence de santé publique du Canada, les 12 éléments suivants sont les déterminants de la santé : le niveau de revenu et le statut social, les réseaux de soutien local, l'éducation et l'alphabétisme, l'emploi et les conditions de travail, les environnements sociaux, les environnements physiques, les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles, le développement de la petite enfance, le

pauvreté, la persévérance scolaire et la réussite éducative, la participation des aînés à la vie de la société, le développement social, l'immigration ou la conciliation travail-famille, mettent sur pied des tables de concertation ou des comités de travail où participent entre autres des intervenants de la santé et des services sociaux⁵⁹ et des organismes communautaires de leur territoire.

Les CRÉ, par leur propre responsabilité en matière de développement régional, provoquent des collaborations entre les instances du réseau et le milieu communautaire. Et, les liens qui se tissent entre les deux parties grâce aux CRÉ sont bien souvent bénéfiques pour les réseaux locaux de services, puisqu'ils engendrent la plupart du temps de nouveaux partenariats ou l'élargissement de collaborations existantes.

Des normes de certification qui assurent elles aussi que les CSSS travaillent en partenariat avec les ressources de la communauté

L'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des services aux usagers étant une priorité reconnue dans l'ensemble du réseau, on s'est assuré de la cohérence de la législation, de la réglementation et des politiques envers l'atteinte de cet objectif. Ainsi, en vertu de l'article 107.1 de la *LSSSS*, tout établissement doit obtenir l'agrément des services de santé et des services sociaux qu'il dispense auprès d'un organisme d'accréditation reconnu. Deux organismes d'agrément sont reconnus par le ministre : le Conseil québécois d'agrément (CQA) et Agrément Canada (AC).⁶⁰ Sans entrer ici dans les détails, l'agrément d'un établissement est déterminé à partir de sa conformité à des

patrimoine biologique et génétique, les services de santé, le sexe et la culture. (<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php> consulté en avril 2014)

⁵⁹ Un survol rapide des rapports annuels d'activités des CRÉ des régions les plus peuplées du Québec démontre que les projets auxquels sont associés des représentants des milieux de la santé et des services sociaux (CSSS et ASSS) sont très nombreux. Compte tenu de la quantité et de la diversité des thématiques abordées dans les CRÉ, il arrive même parfois que ce soient les CRÉ qui « forcent » les instances du réseau à investir – temps, argent et ressources matérielles et informationnelles – sur certaines problématiques touchant les déterminants de santé. Cela est principalement attribuable au fait que, malgré l'adoption d'une approche populationnelle qui donne autant d'importance à la prestation de services qu'à la santé globale de la population, les ressources étant limitées on les alloue encore trop souvent prioritairement aux soins plutôt qu'aux initiatives de santé publique.

⁶⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Guide sur le processus d'agrément des services offerts par les établissements de santé et de services sociaux*, Québec, Direction des communications, MSSS, Novembre 2012, p. 3.

normes et à des pratiques organisationnelles requises. Or, la consultation de plusieurs « cahiers de normes » du programme conjoint offert par Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément démontre la présence de plusieurs normes assurant le respect de l'approche de responsabilité populationnelle. Ces normes obligent entre autres les établissements à la consultation et à la collaboration avec des partenaires de leur territoire, notamment des organismes communautaires⁶¹.

Il nous est possible d'affirmer, au terme de cette première section de la Partie I, que depuis l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle par le Législateur au début des années 2000, peu importe l'angle où l'on tente d'aborder la question, les organismes communautaires ont formellement trouvé leur place dans le mode d'organisation des services de santé et des services sociaux québécois et sont reconnus comme producteurs de services. Et ce, que ce soit dans les lois, les règlements, les politiques ou les mécanismes mis en place. Cela ne veut malheureusement pas dire qu'au quotidien cette place et cette reconnaissance soient acquises ou que la collaboration entre les établissements publics et les organismes communautaires soit facile. Dans la prochaine section, nous ferons un retour dans le passé pour comprendre ce qui influence encore aujourd'hui les relations, et conséquemment les collaborations, entre les diverses instances du réseau et les organismes communautaires.

⁶¹ À titre d'exemple, le cahier de normes relatif aux services de traitement du cancer et d'oncologie prévoit dans sa première norme : « 1.0 L'équipe offre des services de traitement du cancer et d'oncologie conçus spécialement pour répondre aux besoins des clients et de la communauté. 1.1 L'équipe recueille des renseignements sur les clients et la communauté. 1.2 L'équipe utilise l'information recueillie au sujet des clients et de la communauté pour définir l'étendue des services offerts et dresser une liste des priorités si de nombreux besoins en matière de santé sont décelés. [...] 1.4 L'équipe collabore avec d'autres services, programmes, prestataires et organismes pour identifier les services ainsi que s'occuper de leur prestation et de leur coordination dans l'ensemble du continuum de soins. 1.5 L'équipe collabore avec ses partenaires pour faire connaître les services offerts dans la communauté ». [Nous soulignons] AGRÉMENT CANADA, *Programme Qmentum – Normes : Services de traitement du cancer et d'oncologie*, 2010, pp. 2-3

B. Des lois, des politiques et des programmes qui ont contribué à la reconnaissance des organismes communautaires comme producteurs de services de santé et de services sociaux.

L'adoption de l'approche populationnelle a apporté de nombreuses modifications à la *LSSSS* en 2005. Et, comme nous l'avons démontré dans la section A, certaines de ces modifications ont été importantes pour les organismes communautaires puisqu'elles imposaient leur intégration au sein du nouveau mode d'organisation en réseaux locaux de services. Pourtant, l'apparition des organismes communautaires dans le texte de la *LSSSS* et leur reconnaissance comme intervenants du milieu de la santé et des services sociaux remontent à bien avant cette réforme.

C'est en 1991, dans la *LSSSS* remodelée par la « réforme Côté » et l'adoption du *Projet de loi 120*⁶², que l'on reconnaît pour la première fois les organismes communautaires comme intervenants du domaine de la santé et des services sociaux. Dans l'objet même de la loi, à l'article 2, on stipule alors que pour permettre la réalisation des objectifs du régime de services de santé et de services sociaux la loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné, entre autres à :

[...] 2° favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être;

3° partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux. [...] [Nous soulignons]⁶³

Si le paragraphe 2° de cet article emprunte une formulation générale qui peut permettre une certaine interprétation quant à l'inclusion des organismes communautaires parmi les intervenants dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être, le paragraphe 3° est quant à lui sans équivoque, puisqu'il les nomme. Par conséquent, nous pouvons affirmer que, depuis plus de 20 ans, le mode d'organisation adopté par le Québec tend vers un fonctionnement en réseau favorisant l'implication de tout intervenant ou

⁶² *Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, L.Q., 1991, chapitre 42, (Projet de loi 120).

⁶³ La formulation actuelle de la *LSSSS* correspond à la formulation du Projet de loi 120 en 1991.

organisation – incluant les organismes communautaires – dont la mission est en lien avec le but général du régime de services de santé et de services de santé institué par la LSSSS, soit :

[...] le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.⁶⁴

Ou, de façon plus spécifique, sur l'un ou plusieurs des objectifs particuliers de celui-ci, c'est-à-dire :

[...] 1°réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités physiques et les handicaps;

2°agir sur les facteurs déterminants pour la santé et le bien-être et rendre les personnes, les familles et les communautés plus responsables à cet égard par des actions de prévention et de promotion;

3°favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes;

4°favoriser la protection de la santé publique;

5°favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale;

6°diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes;

7°atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions.⁶⁵

La réforme de la LSSSS en 1991 fait cependant plus que souligner la participation des organismes communautaires au mode d'organisation. Elle introduit une nouvelle section consacrée exclusivement à ces organismes. Cette section comprend quatre articles.

L'article 334 définit d'abord ce qu'est un organisme communautaire :

[...] une personne morale constituée en vertu d'une loi du Québec à des fins non lucratives dont les affaires sont administrées par un conseil d'administration composé majoritairement d'utilisateurs des services de l'organisme ou de

⁶⁴ *Supra*, note 2, art. 1, al. 1. La formulation actuelle de la LSSSS correspond à la formulation du Projet de loi 120 en 1991.

⁶⁵ *Supra*, note 2, art. 1 La formulation actuelle de la LSSSS correspond à la formulation du Projet de loi 120 en 1991.

membres de la communauté qu'il dessert et dont les activités sont reliées au domaine de la santé et des services sociaux.⁶⁶ [Nous soulignons]

L'article 335 reconnaît à un organisme communautaire qui reçoit une subvention d'une instance du réseau la possibilité de définir librement ses orientations, ses politiques et ses approches. L'autonomie d'un organisme communautaire est également réitérée à l'article 108 pour les cas où il y s'agirait d'une entente de services, plutôt qu'une subvention, qui le lierait à une instance du réseau. Les articles 336 et 337 viennent préciser, selon la nature des services offerts et les territoires desservis, quelle instance du réseau – agence ou ministère – finance un organisme communautaire. On y précise également que l'attribution de ce financement se fait suivant des critères⁶⁷ d'admissibilité et d'attribution déterminés conformément aux règles budgétaires applicables. L'article 338 est, quant à lui, consacré aux obligations de reddition de comptes – forme, délais, rapports à produire.

Il est intéressant de noter l'endroit où, en 1991, on choisit d'intégrer cette section dans la LSSSS. Celle-ci se trouve au Titre II de la Partie II de la loi, une partie consacrée à la prestation des services de santé et des services sociaux. Si, aujourd'hui, cette partie ne contient encore qu'un nombre restreint de titres : le Titre I – Les établissements, le Titre I.1 – Les centres médicaux spécialisés et le Titre II – Les organismes communautaire, en 1991 elle n'en contenait qu'un seul consacré aux établissements du réseau public. L'ajout d'un deuxième titre en 1991 marque donc la reconnaissance par l'État de l'existence d'une seconde catégorie de producteurs de services autres que publics. Alors que certains interprètent cet ajout comme un constat d'échec de la volonté de doter le Québec d'un système de santé entièrement public comme nous le verrons plus loin lorsque nous aborderons la réforme Castonguay-Nepveu, d'autres peuvent y voir une reconnaissance formelle des organismes communautaires comme producteurs de services importants et incontournables, à partir de ce moment⁶⁸. Pourtant, depuis 1991, malgré la croissance du

⁶⁶ La formulation actuelle de la LSSSS correspond à la formulation du Projet de loi 120 en 1991.

⁶⁷ Les critères d'admissibilité et d'attribution varient selon les programmes de soutien.

⁶⁸ Encore à ce jour, aucun autre partenaire de la communauté – ressources intermédiaires, ressources de type familial, cliniques médicales, pharmacies, écoles ou autres – ne fait l'objet d'une Partie distincte dans la LSSSS comme les organismes communautaires. Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial font toutefois l'objet de la Section V, du Chapitre III, de la Partie I.

nombre d'organismes communautaires dans le milieu de la santé et des services sociaux et la clarté de la loi quant à l'intégration légale de ces organismes au sein du mode d'organisation des services (intégration qui a d'ailleurs été renforcée avec la réforme de 2005 comme nous l'avons vu précédemment), les relations entre les intervenants des organismes communautaires et ceux des établissements, agences et ministère sont fragiles. Les partenariats sont peu nombreux et, surtout, ils ne se font pas naturellement. Pour mieux comprendre ce qui se passe aujourd'hui sur le terrain, un retour en arrière s'avère essentiel. Un survol historique abordant entre autres les principales commissions, réformes et politiques survenues dans le secteur de la santé et des services sociaux depuis les années 1960 nous permettra de mieux démontrer comment les intérêts défendus par chacun ont teinté les relations et les collaborations entre les organismes communautaires et les diverses instances du réseau. Et, conséquemment, mené à des changements dans la LSSSS de même qu'au développement d'un programme de soutien financier aux organismes

L'émergence des groupes populaires

Si, dès le début des années 1960, plusieurs changements importants sont apportés à l'organisation des services de santé et des services sociaux au Québec – *Loi instituant l'assurance-hospitalisation* (1961), *Loi des hôpitaux* (1962), *Loi modifiant la Loi médicale de Québec* (1962), *Loi de la Régie de l'assurance-maladie* (1969) et *Loi de l'assurance-maladie* (1970) – ce n'est qu'au début des années 1970, avec la réforme Castonguay-Nepveu⁶⁹ et l'adoption de la LSSSS que s'instaure au Québec un véritable régime public de santé et de services sociaux. La modernisation de l'appareil sociosanitaire s'inscrit toutefois dans un mouvement beaucoup plus vaste de transformations de la société québécoise. Ainsi, pendant les deux décennies – 1960 et 1970 – où elle s'opère de nombreux groupes populaires émergent dans divers secteurs de

⁶⁹ Le Commission porte les noms des deux présidents qui l'ont dirigée. Dans un premier temps, Claude Castonguay en a été président de 1966 à 1970. Il a quitté la Commission afin de devenir maître d'œuvre de la réforme au sein du Gouvernement Bourassa en 1970 à titre de ministre de la Santé, de la Famille et du Bien-être social. Un ministère qui, au cours de cette même année, est devenu le ministère des Affaires sociales (MAS) puis, en 1985, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Gérard Nepveu lui succède à la tête de la Commission de 1970 à 1972.

la société. Des groupes qui ont tous en commun de vouloir « apporter des solutions aux défaillances du système en mettant en place des initiatives autonomes par rapport au principe d'organisation du marché et de l'État »⁷⁰, voire à se libérer de l'influence de l'Église jusqu'alors prédominante, ce qui a eu pour conséquence de radicaliser leur discours et leurs actions⁷¹.

Pour le sociologue Christian Jetté⁷², les valeurs et principes endossés par ces nouveaux regroupements ont influencé leur mode d'organisation et, ultérieurement, leurs revendications, et ce, peu importe le secteur d'activité dans lequel ils évoluent :

*[Leur] quête d'autonomie va se traduire par l'organisation de services sous formes novatrices (cliniques communautaires, maisons de quartier, comptoirs alimentaires, ACEF, etc.). Ces nouvelles pratiques favorisent l'accessibilité des services et la participation des usagers au plan des rapports de consommation. Elles remettent en question les chasses gardées professionnelles, les fonctionnements bureaucratiques et les relations hiérarchiques au sein des rapports de travail.*⁷³ [Nous soulignons]

Les groupes populaires qui émergent dans le domaine de la santé au cours des années 1960 prennent presque exclusivement la forme de cliniques populaires. Des cliniques qui vont être institutionnalisées par l'entremise des CLSC lors de la réforme de 1971, la Commission Castonguay-Nepveu considérant que « l'amélioration de la santé nécessite la

⁷⁰ JETTÉ, C., *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence – Trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Collection Pratiques et politiques sociales et économiques, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008, p. 53.

⁷¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, 1988, p. 299.

⁷² Christian Jetté est sociologue et professeur en organisation communautaire à l'École de service social de l'Université de Montréal et codirecteur du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS). En 2005, sa thèse de doctorat à l'UQAM portait sur *Le programme de soutien aux organismes communautaires du ministère de la santé et des services sociaux : une forme institutionnelle structurante du modèle québécois de développement social (1971-2001)*. Elle l'amènera à publier en 2008, le livre : JETTÉ, C., *Supra*, note 70. Deux publications visant à analyser l'essor des organismes communautaires et du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) à travers toutes les phases de développement de l'État-providence (des années 1970 à 2000). Pour ce faire, l'auteur a fait une recherche très approfondie et très rigoureuse des données statistiques et documentaires ainsi que mené une quarantaine d'entrevues auprès d'acteurs des milieux gouvernementaux et communautaires.

⁷³ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 53.

systematisation des soins et des mesures de salubrité »⁷⁴. En raison de leur institutionnalisation, nous n'irons pas plus loin dans l'analyse de ces groupes.

Quant aux groupes populaires de services sociaux, ils sont généralement issus des nouveaux mouvements sociaux qui émergent au cours de ces décennies, notamment : le mouvement jeunesse, le mouvement des femmes, le mouvement de vie autonome des personnes handicapées ou celui des personnes ayant des problèmes de santé mentale. De façon générale, ils résultent d'initiatives d'animateurs sociaux et de citoyens ou des communautés religieuses.

À cette époque, ces groupes fonctionnent grâce à une participation active de citoyens bénévoles, parmi lesquels on retrouve très peu de professionnels et de salariés, ainsi qu'à un financement provenant principalement du gouvernement fédéral et des œuvres de charité. Malgré le fait que la plupart n'en soit encore qu'à leur phase d'expérimentation et que leur structure soit fragile et instable, ces groupes s'imposent graduellement en répondant à des besoins non comblés par l'État ou en offrant une programmation d'activités et de services novatrice par rapport à celle plus traditionnelle proposée par les autres établissements, publics ou privés. Selon Jetté, à cette époque les groupes populaires de services sociaux endossent l'une des deux missions suivantes :

Ces groupes tendent à se diviser en deux composantes principales : l'une faisant la promotion du développement de services par l'entremise de citoyens-usagers voulant être aidés au plan de leurs conditions de vie [...] : l'autre s'investissant dans la défense des droits et la transformation des structures institutionnelles étatiques. Si les premiers critiquent les services mis en place dans le cadre du providentialisme en proposant des alternatives aux institutions étatiques (revendications de nature principalement qualitative), les groupes de défense des droits, quant à eux, vont plutôt revendiquer davantage de services de l'État (revendications de nature principalement quantitative), inscrivant ainsi leurs actions dans le sens d'un renforcement du providentialisme. Dès lors, cette « double demande », à la fois d'accroissement de services étatiques et d'augmentation des ressources financières pour développer des services autonomes gérés par les citoyens-usagers, alimente une contestation générale en provenance de la société civile, mais une contestation qui propose des solutions différentes aux problèmes de santé et de bien-être des populations et qui prend sa

⁷⁴ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, La santé, Vol. IV, Tome 1 Titre premier La situation actuelle Québec, 1970, p. 30.

*source dans une vision différenciée du rôle de l'État dans le système
socio-sanitaire (Bélanger et Lévesque, 1992).⁷⁵ [Nous soulignons]*

Nous mesurons déjà, par cette brève mise en contexte de l'émergence des groupes populaires, toute l'importance que les organismes communautaires accordent, depuis toujours, à leur autonomie, à leurs modes d'intervention moins normalisés que ceux de l'État ainsi qu'à la participation citoyenne au sein de leur structure. Nous comprenons également d'où émane leur attitude militante et revendicatrice face à l'État, que ce soit pour défendre les droits et les intérêts de ceux qu'ils représentent, pour obtenir plus de services et plus de financement de l'État ou pour contrer toute forme d'ingérence de l'État dans la conduite de leurs affaires. Une philosophie et une attitude qui, dès le début, ne facilitent pas la collaboration et les partenariats entre les organismes communautaires et les diverses instances du réseau. Elles créent même un climat de méfiance mutuelle qui, dans certains cas, persiste encore aujourd'hui, ce qui nuit inévitablement au mode d'organisation en réseaux locaux de services que nous avons adopté. Nous aborderons d'ailleurs dans la Partie II l'importance de la confiance dans un mode d'organisation de services en réseau.

La réforme Castonguay-Nepveu et l'adoption de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* en 1971 au regard des organismes communautaires

Malgré ses efforts pour institutionnaliser l'ensemble des services de santé et des services sociaux québécois, y compris ceux offerts par les groupes populaires par leur intégration dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), la Commission Castonguay-Nepveu reconnaît la nécessité d'un secteur privé de services sociaux⁷⁶, secteur dans lequel elle inclut les organismes communautaires. Et, même si elle accorde à ces organisations un rôle très résiduel dans le système socio-sanitaire qu'elle propose, la

⁷⁵ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 66.

⁷⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Les services sociaux, Vol. VI, Tome 1, Recommandation 6.III.20, Québec, 1970, p. 250.

Commission leur reconnaît, dans quatre secteurs d'intervention spécifiques, des capacités qu'un système étatique ne peut générer :

*[...] le secteur privé des services sociaux se préoccupe principalement des besoins particuliers qui découlent des attitudes et des valeurs subjectives auxquels les services publics ne peuvent répondre de façon satisfaisante, des besoins nouveaux qui émergent constamment dans une société en mutation, des besoins imprévus occasionnés par des situations d'urgences et, enfin, des aspirations socio-culturelles qui ne peuvent pas, par définition, être enfermées dans un système.*⁷⁷ [Nous soulignons]

La Commission souligne même que le secteur privé doit être complètement indépendant de l'État, autant par son financement que dans la réalisation des objectifs. Ainsi, l'autonomie tant revendiquée par les organismes communautaires n'est non pas remise en question par la Commission Castonguay-Nepveu, elle est même encouragée :

*[...] il faut créer une motivation de développement social qui permet aux personnes, quelles que soient leurs convictions et leurs appartenances, de travailler ensemble dans un esprit d'entraide. Cette approche globale implique à la fois une diversité et une unité entre les participants. Cette cohésion exclut la structuration hiérarchique des services sociaux privés de même que leur organisation en un système. En d'autres termes, les services sociaux privés perdent leur raison d'être, s'ils sont coordonnés en fonction des services publics ou par une structure administrative de conception-gestion qui les encadre.*⁷⁸ [Nous soulignons]

Malgré la position favorable des Commissaires envers les organismes communautaires, on exclura pourtant ces organismes de la LSSSS en 1971. Selon Jetté, ce sont principalement les revendications des groupes populaires pour leur autonomie qui en sont responsables. Les organismes refusent alors que l'action bénévole et militante soit soumise au principe d'efficacité qui guide la transformation des services sociosanitaires⁷⁹. Par conséquent, sur les 168 articles que contient la LSSSS de 1971, un seul fait mention des organismes communautaires et il a pour but de les exclure de la loi :

⁷⁷ *Ibid*, p. 250.

⁷⁸ *Ibid*, p. 249.

⁷⁹ À l'article 3 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, chapitre 48, 1971, il est inscrit : « Le ministre exerce les pouvoirs que la présente loi lui confère de façon : [...] e) à favoriser le recours aux méthodes modernes d'organisation et de gestion pour rendre plus efficaces les services offerts à la population; [...] » [Nous soulignons]

La présente loi et les règlements s'appliquent à tout établissement quelle que soit la loi qui le régit et nonobstant toute loi générale ou spéciale.

*Toutefois ils ne s'appliquent pas aux activités bénévoles supportées principalement par des souscriptions publiques, aux activités d'animation sociale, d'information populaire ou d'entraide sociale ni aux autres activités qui sont prévus par les règlements, lorsque ces activités ne sont pas exercées sous l'autorité d'un établissement.*⁸⁰ [Nous soulignons]

L'exclusion des organismes bénévoles de la LSSSS, combinée à l'échec d'institutionnalisation des groupes populaires en services sociaux au sein des CLSC principalement à cause de la difficulté de l'État à mettre en place un mode d'organisation favorisant la participation citoyenne, amène en 1974 certains chercheurs à avancer l'idée de la multiplication des groupes populaires :

*Étant donné l'orientation et la configuration des services prise par les CLSC, « on peut s'attendre à ce que ce secteur privé [les groupes communautaires] soit beaucoup plus important que ne le prévoyait la Commission, qu'il intègre les fonctions que la Commission prévoyait pour les centres communautaires et la plupart des services sociaux locaux non spécialisés et non complémentaires aux services de santé »*⁸¹⁻⁸² [Nous soulignons]

Une prédiction qui se matérialise rapidement⁸³. Et, cette multiplication des organismes communautaires – partout à travers le Québec et dans de nombreuses sphères de la santé et des services sociaux – change inévitablement leur rapport de force avec l'État. Elle donne plus de poids à leurs revendications que celles-ci soient menées pour obtenir une reconnaissance de leurs pratiques ou du financement de l'État.

⁸⁰ *Supra*, note 79, art. 2, al. 1 et 2.

⁸¹ GODBOUT, J. et N. V. MARTIN, *Participation et innovation. L'implantation des Centres locaux de services communautaires (C.L.S.C.) et les organismes communautaires autonomes*, publication conjointe INRS Urbanisation et ENAP, Université du Québec, 1974, p. 304.

⁸² Jetté, C., *Supra*, note 70, p. 91.

⁸³ À titre indicatif seulement. Si on ne tient compte que des organismes communautaires financés par le Programme de soutien aux organismes volontaires/bénévoles puis par le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) qui lui succède, à peine 31 (JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 91) organismes recevaient du financement en 1973-1974. Ils étaient 253 (JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 229) dix ans plus tard en 1983-1984, 1 902 (JETTÉ, C., *Supra*, note 70 p. 314) en 1993-1994 et 3 446 en 2012-2013 (MSSS, *Données relatives aux subventions gouvernementales aux organismes communautaires*, Direction de la gestion intégrée de l'information (DGII), Québec, Novembre, 2013, <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?Id=aHfxjPYl/eI=> consulté en avril 2014).

La création du Programme de soutien aux organismes volontaires en 1973 et les avis du CASF en 1976 et 1978

La création du programme de soutien aux organismes volontaires – l’ancêtre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) que nous connaissons aujourd’hui – remonte officiellement à 1973. Même si c’est plutôt l’année 1977 qui marque le début d’un programme structuré de financement des organismes communautaires. Comme nous le mentionnions dans la section A de la présente partie, cette décision de l’État de soutenir financièrement des organismes privés sans but lucratif pour leur permettre d’offrir des services de santé et des services sociaux, deux ans à peine après l’adoption d’un mode d’organisation entièrement public et l’entrée en vigueur de la LSSSS, s’apparente à un réel constat d’échec face à sa capacité de répondre, uniquement par un système public, à l’ensemble des besoins requis par la population.

*L’un des premiers revirements marquants du projet providentialiste aura sans doute été l’avènement d’un programme gouvernemental visant à soutenir financièrement les groupes populaires et bénévoles. D’une absence d’intérêt de la part de la classe politique et administrative, et d’un questionnement sur leur pertinence au début de la décennie, on transite graduellement vers une nouvelle reconnaissance à partir de 1976 qui va se traduire notamment par la création en 1977 d’une unité administrative distincte chargée d’évaluer les demandes de soutien des groupes au sein du Ministère, ainsi que par une augmentation, à la toute fin de la décennie, des ressources financières qui leur sont octroyées. [...] Cette nouvelle orientation du MAS [ministère des Affaires sociales] quant au rôle des groupes populaires résultait d’un constat d’incapacité du secteur public à assumer l’ensemble des services sociosanitaires [...]. Ce changement de cap dans la politique publique résultait également de l’action politique des groupes populaires et bénévoles qui ont su, malgré un contexte qui leur était défavorable, forcer la reconnaissance et le soutien de leurs pratiques.*⁸⁴ [Nous soulignons]

Au-delà des pressions exercées par les groupes populaires et bénévoles au cours de la décennie 1970, deux avis du Conseil des affaires sociales et de la famille (CASF)⁸⁵ jouent un rôle déterminant dans le réalignement du ministère par rapport aux groupes populaires et bénévoles. Ils contribuent à la mise en place d’un programme formel de soutien

⁸⁴ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, pp. 135-136.

⁸⁵ « Un organisme d’étude et de consultation qui peut, avec l’approbation du ministre des affaires sociales, entreprendre l’étude de toute question relative aux affaires sociales et à la famille dans les domaines de la santé, des services sociaux ainsi que de l’aide, des allocations et des assurances sociales. » Extrait des articles 1 et 2 de la *Loi du Conseil des affaires sociales et de la famille*, Chapitre 43, sanctionnée le 19 décembre 1970.

financier de leurs activités et à la définition de critères d'allocation du financement et du mode de reddition de comptes.

Le 1^{er} avis donné par le CASF en 1976 répond à une demande du ministre Castonguay quant aux comités de citoyens. Le CASF, qui considère alors que les organismes populaires jouent un rôle essentiel dans la satisfaction de certains besoins non comblés par l'État et qu'ils sont les mieux placés pour assumer le rôle de groupe de pression et de revendications de droits et de services de manière à faire évoluer le système public et dynamiser ses pratiques⁸⁶, propose entre autres au ministre de déléguer à ces organismes la mission de participation citoyenne et d'identification des nouveaux problèmes sociaux initialement attribuée aux CLSC et de leur fournir un certain appui financier gouvernemental.

*Pour jouer leur rôle de groupes de pression et pour conserver leur potentiel d'organisation et de mobilisation locale, de participation aux changements et à l'innovation dans le secteur des services de santé et des services sociaux, les groupes populaires et les associations volontaires ont besoin d'une aide de l'État. Par ailleurs, pour exercer librement leur droit à la contestation, leur fonction critique, ils doivent se situer à l'extérieur de l'organisation des services du réseau gouvernemental. Ils ont besoin d'une autonomie complète.*⁸⁷ [Nous soulignons]

Le 2^e avis du CASF est émis en 1978 dans le contexte de l'arrivée en poste de Denis Lazure comme nouveau ministre des Affaires sociales qui a, lui aussi, ses propres interrogations quant aux organismes populaires et bénévoles. Cette fois, c'est à un véritable plaidoyer en faveur des organismes bénévoles et à un virulent réquisitoire contre les travers bureaucratiques du providentialisme que se livre le CASF⁸⁸. En plus de dénoncer des politiques et des programmes et de reprendre plusieurs recommandations formulées dans son 1^{er} avis, le CASF revalorise formellement l'engagement bénévole que plusieurs discréditent toujours.

⁸⁶ CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE, *Promotion de la participation des groupes populaires à la gestion des services publics et au développement des communautés*, Études et avis, Québec, Éditeur officiel du Québec, 1978, p. 52.

⁸⁷ *Ibid*, p. 52.

⁸⁸ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 100.

À une époque où règne dans plusieurs milieux une méfiance quant au développement des ressources privées de services de santé et de services sociaux, que celles-ci soient à but lucratif ou non, les recommandations du CASF sont plutôt novatrices. Plusieurs d'entre elles seront d'ailleurs retenues par le ministère des Affaires sociales et intégrées dans le cadre réglementaire du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) qui viendra plus tard.

La première politique⁸⁹ de services à domicile en 1979

En 1979, quelques mois après le 2^e avis du CASF, est publiée la première politique de services à domicile. Cette politique marque un tournant important en ce qui a trait au nombre, au financement et à la reconnaissance des organismes communautaires comme fournisseurs de services, entre autres, parce qu'elle reconnaît les CLSC comme principaux maîtres d'œuvre⁹⁰ :

[La politique de services à domicile] s'avère la manifestation tangible d'un changement de perspective par rapport à certaines pratiques du providentialisme. Cette politique met en effet l'accent sur le développement des services de première ligne, alors que ce type de services avait été marginalisé au cours des années 1970, compte tenu de la forte propension du MAS à recourir à l'institutionnalisation des personnes comme mode prioritaire d'intervention. De plus, elle inscrit pour une première fois la contribution des organismes communautaires au sein d'une politique sociale gouvernementale.⁹¹ [Nous soulignons]

⁸⁹ Les premières politiques ayant contribué de façon significative à la reconnaissance de la participation des organismes communautaires comme producteurs de services, à l'établissement d'un mode de collaboration entre l'État et les organismes et au développement de critères de financement des organismes ou à la prolifération des organismes seront abordés dans le présent document. Notamment la première Politique de services à domicile en 1979, le cadre de financement des maisons de jeunes au début des années 80, la *Politique d'aide aux femmes violentées* de 1985 et la *Politique de santé mentale* de 1989. Même si nous n'étudions pas dans le présent document les montants alloués par le PSOC aux divers types d'organismes communautaires, il est important de souligner que ces politiques ont également contribué à faire croître le financement des organismes dans ces secteurs. Encore aujourd'hui, les organismes communautaires œuvrant dans les services à domicile, les maisons de jeunes ou auprès des femmes violentées ou dans le domaine de la santé mentale figurent parmi ceux qui reçoivent le plus de financement de l'État.

⁹⁰ Selon JETTÉ, C., *Supra*, note 70, (pp. 218-219), le fait que les CLSC et les organismes communautaires entretiennent souvent des liens étroits et que certains nouveaux CLSC (créés avec la réforme de 1971) n'offrent pas encore de services à domicile va contribuer à l'essor des organisations (à but lucratif et sans but lucratif) dans ce secteur délaissé par le secteur public.

⁹¹ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 144.

Une nouvelle approche globale de la santé

Si le constat d'échec de l'étatisation complète des services de santé et des services sociaux se fait dès les années 70 et qu'il mène à une certaine reconnaissance de l'apport des organismes communautaires au système sociosanitaire québécois et à la mise sur pied d'un programme de soutien financier de leurs activités, ce sont surtout les conjonctures économiques, sociales et sociosanitaires des années 80 qui vont véritablement permettre l'essor des organismes communautaires dans le secteur de la santé et des services sociaux.

La crise économique du début des années 80 amène avec elle une crise des finances publiques. Au MAS, on souhaite alors que des ressources curatives soient déplacées vers la prévention de la maladie et qu'un pouvoir accru soit accordé aux citoyens quant à l'orientation du système⁹². Or, même si cette vision peut sembler nouvelle pour certains compte tenu de l'*hospitalocentrisme* qui règne alors dans le système sociosanitaire québécois, elle coïncide avec l'adoption par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1981 d'une *Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000*. Une stratégie par laquelle tous les pays membres décident que :

*[...] le principal objectif social des gouvernements et de l'OMS dans les prochaines décennies devrait être de faire accéder d'ici l'an 2000 tous les habitants du monde à un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive. [...] [Pour] atteindre un tel niveau de santé, tout individu devrait avoir accès aux soins de santé primaires et, par leur intermédiaire, à tous les échelons d'un système de santé complet.*⁹³ [Nous soulignons]

Les réflexions menées à l'échelle mondiale influencent inévitablement le mode d'organisation de la santé et des services sociaux québécois, d'autant plus qu'elles reposent sur une vision globale de la santé allant au-delà de la simple absence de maladie ou d'infirmité⁹⁴. On favorisera dorénavant la prévention ainsi que la prise en compte des

⁹² JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 147.

⁹³ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), *Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000*, Série « Santé pour tous » N° 3, Genève, 1981, p. 13.

⁹⁴ Selon l'OMS, la santé se définit ainsi : La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Préambule à la

multiples facteurs sociaux et environnementaux influençant la santé d'une population, que l'on nomme « déterminants de la santé »⁹⁵. Notons d'ailleurs que l'adoption d'une approche de la responsabilité populationnelle au Québec en 2005, sujet que nous avons traité en Partie I-A, s'inscrit totalement dans l'esprit de cette stratégie de l'OMS.

Pour les organismes populaires qui travaillent déjà dans leur communauté à apporter des solutions innovantes, moins normalisées et moins coûteuses, pour répondre aux besoins de santé et de services sociaux découlant entre autres des inégalités sanitaires et sociales⁹⁶, ce changement d'approche de la santé au cours des années 1980 les amène à mettre davantage de pression sur l'État afin de faire reconnaître leur importante contribution et assurer leur financement. Pour se donner les moyens d'intervenir autant au plan local que régional et provincial, des regroupements d'organismes communautaires, voire des coalitions de regroupements, vont d'ailleurs émerger au cours de cette décennie. Le rapport de force des organismes communautaires par rapport à l'État sera d'autant plus fort, qu'ils profitent à cette période de l'émergence de deux phénomènes importants. D'une part, la popularité des médecines douces et alternatives, qui témoigne d'une ouverture grandissante au sein de la population envers une approche globale de la santé et du bien-être qui tient compte des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels⁹⁷. Soulignons que c'est à cette époque que vont

Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. La définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

⁹⁵ Il est important de souligner ici que la Commission Castonguay-Nepveu proposait déjà au début des années 1970 une approche globale de la santé fondée sur les déterminants de la santé (sans toutefois utiliser ce vocabulaire). Sa première recommandation portant sur la santé se lisait : « 4.IV.1 QUE la politique de la santé au Québec ait pour objectifs généraux : a) d'améliorer l'état de santé de la population par une médecine globale axée sur la personne; d'améliorer l'état du milieu dans lequel vit la population. » GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Les services sociaux, Vol. VI, Tome 4, Québec, 1970, p. 251.

⁹⁶ Les inégalités sociales sont directement associées au nouveau concept des déterminants de la santé. Afin d'illustrer ce propos, voici, à titre informatif, les 12 déterminants de la santé selon Santé Canada : le niveau de revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; l'éducation et l'alphabétisme; l'emploi et les conditions de travail; les environnements sociaux; les environnements physiques; les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles; le développement de la petite enfance; le patrimoine biologique et génétique; les services de santé; le sexe; et la culture. <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php> consulté en avril 2014.

⁹⁷ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 161.

émerger les premiers projets de maisons de soins palliatifs au Québec. Des organismes communautaires dont nous traiterons tout particulièrement en Partie II et qui endossent cette approche globale de la santé pour les personnes en fin de vie. Et, d'autre part, de l'organisation des usagers qui, voulant contester la déshumanisation des services offerts dans le secteur public, se regroupent pour réclamer leur autonomie et revendiquer leurs intérêts propres^{98, 99}.

Vers la réforme de la LSSSS en 1991

Par le bref retour en arrière que nous venons de faire, nous voyons qu'à compter du milieu des années 1980, tout était déjà en place pour permettre aux organismes communautaires d'acquérir une plus grande reconnaissance comme producteurs de services et plus de financement de l'État. Voici un résumé des conditions favorables prévalant à ce moment :

- les organismes communautaires se multiplient et ils sont organisés afin de pouvoir intervenir à toutes les niveaux du réseau de la santé et des services sociaux (local, régional et provincial);
- l'incapacité du système public à répondre à l'ensemble des besoins de la population en matière de santé et de services sociaux est reconnue;
- de plus en plus de personnes et organisations adhèrent à la nouvelle approche globale de la santé;
- la réallocation des ressources vers la prévention et la 1^{re} ligne est déjà identifiée comme la meilleure façon de freiner l'explosion des coûts de santé et de services sociaux;
- un programme de soutien financier est déjà en opération;
- une politique intègre déjà les organismes communautaires comme producteurs de services (Politique sur les services à domicile); et,

⁹⁸ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, pp. 168-169.

⁹⁹ Les personnes handicapées sont parmi les premières à s'organiser, suivi de près par les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les personnes âgées qui représentent deux clientèles grandement touchées par la désinstitutionalisation qui a cours dans les années 1980.

- malgré les nombreux opposants au milieu communautaire, il existe des personnes, y compris dans le réseau public, qui reconnaissent la contribution essentielle de ces organismes dans le domaine de la santé et des services sociaux et l'importance que l'État les soutienne financièrement. De plus, l'importance de préserver l'autonomie de ces organismes est toujours véhiculée dans leurs discours et écrits.

Il n'est donc pas surprenant que la « *Commission Rochon*¹⁰⁰ », une autre importante Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux débutée en juin 1985, représente un tournant majeur dans les rapports entre l'État et les organismes communautaires, autant en matière de reconnaissance de leur contribution qu'en faveur de leur financement. Les organismes communautaires ont d'ailleurs été très actifs au cours de cette Commission. Ils y ont déposé plus de 300 mémoires et participé à 150 séances de travail.¹⁰¹

Dans son rapport publié en 1988, la Commission consacre un chapitre entier aux organismes communautaires en plus de les mentionner à maints endroits. La trame de fond du rapport repose sur trois convictions : replacer la santé et le bien-être au cœur des préoccupations, centrer l'action sur la personne, autant sur celle qui fait appel aux services que sur celle qui les dispense, et compter sur la dynamique résultant d'une large participation des personnes et des groupes¹⁰². Pour ce faire, il lui convient entre autres de faire tomber les barrières entre les professionnels et les institutions. La Commission propose donc la décentralisation des services par la création de régies régionales¹⁰³ et l'adoption de l'approche dite « par programme » (ex : programme de maintien à domicile, programme d'intégration sociales des personnes handicapées) de manière à ce que les diverses institutions – incluant les organismes communautaires – et professionnels se concertent autour de la problématique.

Le système doit donc se redéployer en fonction d'une nouvelle manière de penser et d'offrir les services; ses diverses composantes doivent se détacher de leurs

¹⁰⁰ Du nom de son président, Dr Jean Rochon. *Supra*, note 71.

¹⁰¹ *Supra*, note 71, p. 297.

¹⁰² *Supra*, note 71, p. 684.

¹⁰³ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 181.

*réflexes institutionnels afin de développer une approche par programme; cette réorganisation doit faire éclater les monopoles corporatifs, mettre un terme aux guerres de clochers, pour finalement enclencher de nouvelles concertations entre établissements et entre le réseau institutionnel et les organismes communautaires.*¹⁰⁴ [Nous soulignons]

Soulignant la « proximité » géographique, culturelle et sociale qui existe entre les membres et les usagers des organismes communautaires¹⁰⁵ et la qualité de la relation qui en résulte, les commissaires vont jusqu'à écrire :

*Les organismes communautaires sont donc particulièrement aptes à répondre aux problèmes des usagers dans les termes où ces derniers les posent et au moment où ils apparaissent, et à s'adapter à l'évolution de ces besoins.*¹⁰⁶ [Nous soulignons]

*Tout en centrant leur action sur la résolution de problèmes concrets, ces organismes se préoccupent aussi des causes de ces problèmes et, souvent, tentent de modifier les comportements qui les engendrent. La prévention, l'éducation et la vision globale de la personne, qui s'oppose à une vision compartimentée par type de problème, sont des orientations très généralement partagées par les ressources communautaires.*¹⁰⁷ [Nous soulignons]

Suite aux audiences, la Commission dégage quatre enjeux majeurs relativement au secteur communautaire :

[...] la reconnaissance du rôle et de la contribution des organismes communautaires, le respect de leur autonomie, un financement adéquat et la mise en œuvre d'une collaboration établie sur des bases équitables.¹⁰⁸

Les organismes communautaires profitent grandement des retombées de la Commission Rochon tout comme des travaux qui sont fait au MSSS en marge de la Commission pour définir un cadre de référence visant à « codifier les conditions et les responsabilités inhérentes au nouveau partage des responsabilités en train de s'institutionnaliser entre le secteur public et le tiers secteur dans la production des services sociosanitaires au Québec »¹⁰⁹. Le cadre de référence qui est publié en 1988, la même année que le rapport

¹⁰⁴ *Supra*, note 71, p. 511.

¹⁰⁵ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 183.

¹⁰⁶ *Supra*, note 71, p. 302.

¹⁰⁷ *Supra*, note 71, p. 303.

¹⁰⁸ *Supra*, note 71, p. 298.

¹⁰⁹ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 136.

Rochon, s'inspire grandement de la *Politique d'aide aux femmes violentées de 1985*¹¹⁰; une politique qui a conduit à la première entente formelle¹¹¹ entre le MSSS et un groupe d'organismes issus des milieux communautaires et qui a également jeté les bases des critères généraux d'admissibilité au financement des organismes requérant le soutien financier du PSOC¹¹².

En 1989, les organismes communautaires tirent aussi avantage du document *Orientations*¹¹³ de la ministre Thérèse Lavoie-Roux qui présente, entre autres, une définition de ce que sont des organismes communautaires :

[...] *des groupes engagés dans leur milieu qui :*

- *définissent librement leurs orientations, leurs politiques et leurs approches ;*
- *réalisent soit des activités bénévoles, soit des activités partiellement rémunérées mais sans but lucratif dans le domaine de la santé et des services sociaux ;*
- *sont incorporés en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies ;*
- *ont un conseil d'administration composé majoritairement d'usagers ou de membres de leur communauté*¹¹⁴.

« Le texte [Orientations] reconnaît donc l'autonomie et la spécificité de ces organismes, ce qui permet de les distinguer des ressources intermédiaires, une revendication chère aux

¹¹⁰ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, *Une politique d'aide aux femmes violentées*, Québec, le Ministère, 1985.

¹¹¹ « Les maisons de jeunes ont pu bénéficier d'un cadre de financement dès le milieu des années 1980. Cette reconnaissance avait toutefois un caractère moins officiel que celle accordée aux groupes de femmes qui était insérée dans une politique ministérielle, ce qui n'est pas le cas pour les maisons de jeunes. Néanmoins, des ententes avaient été négociées avec le Ministère afin de reconnaître une échelle de financement des maisons de jeunes en fonction de leur stade de développement et de certains besoins particuliers. » JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 196.

¹¹² Selon JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 197 « 1. incorporation en vertu de la troisième partie de la Loi des compagnies (sans but lucratif) ou bénéficier d'une reconnaissance sociale formelle; 2. règlements généraux de la corporation en accord avec la charte de l'organisme; 3. demande faite annuellement sur le formulaire en vigueur et complétée selon les exigences requises; 4. présentation des documents à l'appui de la demande, soit : rapport financier officiel et rapport annuel d'activités; 5. dépôt de la demande de subvention à la date fixée par le Ministère (MAS, 1985c, p. 52). »

¹¹³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec. Orientations*, Québec, Avril 1989.

¹¹⁴ *Ibid*, p. 82.

promoteurs de certains groupes communautaires [...]. Cette définition reconnaît également la pertinence de soutenir indistinctement les groupes de services, les groupes bénévoles et les groupes de défense de droits. »¹¹⁵ Des mesures qui, selon le MSSS, vont permettre aux organismes communautaires d'acquérir « un statut de partenaires associés à la poursuite d'un objectif commun : l'amélioration de la santé et du bien-être de la population »¹¹⁶.

La *Politique de santé mentale de 1989*¹¹⁷ vient elle aussi marquer de façon significative les relations entre les organismes et l'État en apportant deux grandes innovations : la régionalisation des services à travers des processus bien balisés, mais hors du PSOC¹¹⁸, et la participation accrue du tiers secteur aux décisions concernant la planification et la production des services « par l'octroi du tiers des sièges aux organismes communautaires qui souhaitent participer aux comités tripartites chargés de planifier les services »¹¹⁹. Ces gains sont d'autant plus marquants qu'en santé mentale, contrairement aux luttes menées dans les secteurs des services à domicile ou de la violence faite aux femmes, les organismes communautaires ont dû réussir à se faire reconnaître comme ressources alternatives¹²⁰ et prendre leur place dans un milieu où les « pratiques [...] sont encadrées de manière très strictes par des corporations professionnelles et [...] sont porteuses d'un

¹¹⁵ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 212.

¹¹⁶ *Supra*, note 113, p. 82.

¹¹⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de santé mentale*, Québec, le Ministère, 1989.

¹¹⁸ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 203 « Les ressources communautaires en santé mentale ont en effet toujours refusé d'être intégrées au PSOC – et de fait, ne l'ont pas été tout au long des années 1980 [...] Les groupes ont préféré demeurer sous la responsabilité de la Direction de la santé mentale (DSM) [...]. Il faut dire qu'en 1988, c'était déjà près de 10 500 000 \$ que la DSM versait aux organismes communautaires en santé mentale, alors que le PSOC ne distribuait qu'un peu plus de 643 000 \$ aux groupes œuvrant dans ce domaine (Auger et al, 1988, p. 4). » De son côté, la DSM trouvait des avantages à les financer directement puisqu'il pouvait ainsi en assurer un meilleur contrôle.

¹¹⁹ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 202.

¹²⁰ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 200. « La ressource alternative est un groupe, un organisme ou une corporation à but non lucratif, autonome, qui propose à la personne, dans son milieu de vie et avec sa participation, un support particulier pour acquérir et maîtriser les moyens requis pour répondre à ses besoins, compte tenu des difficultés psychosociales ou psychiatriques qu'elle rencontre ou qu'elle appréhende (CSMQ, 1985, p. 11) »

lourd héritage à la fois scientifique, social et culturel (l'asile, la médication, les préjugés sur les « fous », etc.) »¹²¹.

La reconnaissance que les organismes communautaires gagneront au cours des années 1980, particulièrement grâce à la Commission Rochon, en partie réalisée à travers la Réforme Côté qui a cherché à redonner une légitimité à une pluralité d'acteurs sociaux, et principalement à ceux du secteur communautaire¹²² sera officialisée dans la *LSSSS* de 1991 avec les articles que nous avons présentés au début de la présente section. Les réformes qui auront lieu à partir de 1991 dans le domaine de la santé et des services ou qui auront un impact sur les organismes communautaires, telles que la création du Secrétariat à l'action communautaire autonome en 1995, la réforme Rochon et le virage ambulatoire en 1996, la Commission Clair en 2000, l'adoption de la *Politique gouvernementale sur l'action communautaire*¹²³ en 2001, l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle et la création des réseaux locaux de services en 2005, le *Rapport du Vérificateur général du Québec sur le soutien financier accordé par l'État aux organismes communautaires*¹²⁴ en 2008, ne feront que réaffirmer les organismes communautaires dans leur rôle de producteurs de services de santé et de services sociaux et leur importance dans le mode d'organisation des services de santé et des services sociaux québécois. Cela entraînera inévitablement une prolifération des organismes dans ce secteur, et conséquemment, une augmentation de leur rapport de force avec l'État et du financement qui leur est accordé par l'État notamment par le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC).

Malgré tout, encore aujourd'hui, subsistent entre les diverses instances du réseau public et les organismes communautaires une certaine méfiance ce qui nuit à la collaboration et

¹²¹ JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 201.

¹²² JETTÉ, C., *Supra*, note 70, p. 282.

¹²³ MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE, *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Québec, Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec, Septembre 2001.

¹²⁴ VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2008-2009*, Tome 1, Chapitre 3, Soutien financier aux organismes communautaires accordé par le ministère de la Santé et des Services sociaux et les agence de la santé et des services sociaux, Québec, 2009.

aux partenariats. Elle se manifeste chez plusieurs intervenants du réseau par une volonté de contrôler les organismes communautaires au sein de partenariats, de voir leurs pratiques arrimées à celles du réseau et d'obtenir une reddition de comptes intense, voire utiliser les mêmes indicateurs de performance que dans le réseau. Ce qui, inévitablement, amène les organismes communautaires à devoir constamment rappeler et revendiquer leur autonomie. Nous verrons dans la Partie II comment une meilleure connaissance de la loi par les intervenants des organismes communautaires tout comme ceux du réseau pourrait faciliter les collaborations et assurer une meilleure qualité des services offerts à la population ainsi qu'une meilleure reddition de comptes, et ce, à la satisfaction des deux parties. Et, surtout, sans nuire à l'autonomie des organismes communautaires.

II. Les obligations des organismes communautaires en matière de prestation de services de santé et de services sociaux : les maisons de soins palliatifs en exemple

L'adoption par le Québec en 2005 d'une approche de responsabilité populationnelle et d'un mode de fonctionnement en réseaux locaux de services a renforcé la reconnaissance légale des organismes communautaires comme producteurs de services – privés et autonomes – dans l'organisation québécoise de la santé et des services sociaux.

Cependant, pour qu'un tel mode d'organisation en réseau fonctionne, il faut beaucoup plus qu'un cadre légal. Il est impératif que les organisations et intervenants qui composent ce réseau partagent un objectif commun et collaborent ensemble à sa réalisation. La confiance mutuelle s'avère donc essentielle. Les auteurs Roy, Litvak et Paccaud qui se sont longuement penchés sur ce qui rend les réseaux plus performants – particulièrement les réseaux de santé – sont formels quant à l'importance de cette confiance mutuelle :

*Les réseaux sont avant tout une affaire de liens significatifs entre des personnes ou des entités autonomes, mais interdépendantes, intervenant au sein d'un même système complexe. [...] Les rapports qu'entretiennent les membres d'un réseau découlent d'abord d'une vision et d'une passion partagées, d'un intérêt ou d'un objectif commun. Il s'agit d'une condition nécessaire à l'existence d'un réseau. C'est ce qui lui donne son sens. Pour le réseau de santé, c'est l'engagement des membres en faveur d'une amélioration de la santé et d'une réduction de la souffrance ou de la maladie d'une population donnée, de laquelle ils s'estiment responsables. La collaboration, autre principe central [guidant les interactions entre les membres d'un réseau], est fondée sur la reconnaissance de la complémentarité et de l'interdépendance entre les acteurs du réseau. La volonté de collaborer s'appuie sur une confiance mutuelle. Elle s'inscrit dans une logique de synergie créatrice, et non seulement cumulative, qui fait en sorte que le tout dépasse la somme des parties.*¹²⁵ [Nous soulignons]

Afin qu'une confiance mutuelle existe réellement entre les intervenants des diverses instances du réseau et ceux des organismes communautaires au sein des réseaux locaux de services, ce qui n'est pas toujours le cas comme nous l'avons mentionné précédemment, nous sommes d'avis qu'une meilleure connaissance du cadre légal entourant les services de santé et de services sociaux est facilitante, qu'elle s'avère même

¹²⁵ ROY, D. A., E. LITVAK et F. PACCAUD, *Supra*, note 1, p. 53.

un facteur-clé de réussite. Mieux connaître comment la loi encadre l'organisation et la prestation des soins et services offerts par les organismes communautaires œuvrant au sein des réseaux locaux de services permet aux uns d'être rassurés quant à la qualité des soins et services offerts dans la communauté et, par conséquent, de diminuer leurs exigences en matière de normalisation des pratiques et de reddition de comptes. Et, aux autres, en tout respect de leurs spécificités et de leur autonomie, d'offrir une prestation de soins et services ainsi qu'une reddition de comptes à maints égards semblables à celles du réseau.

Alors que dans la Partie I, nous avons abordé le rôle des organismes communautaires dans l'environnement légal entourant l'organisation des services de santé et des services sociaux au Québec depuis les années 1960, nous aborderons dans la Partie II les obligations légales des organismes communautaires en matière d'organisation et de prestation de soins et services, et ce, en prenant les maisons de soins palliatifs en exemple. Ce choix repose sur le fait que les maisons de soins palliatifs sont officiellement reconnues comme des organismes communautaires, malgré qu'elles aient recours à des professionnels pour offrir à une clientèle très vulnérable des soins de fin de vie impliquant même le recours à des médicaments très puissants. Cela fait en sorte que les maisons de soins palliatifs sont sans doute les organismes communautaires les plus compatibles à la définition d'« établissement » au sens de la *LSSSS*¹²⁶. Soulignons d'ailleurs que le statut juridique des maisons de soins palliatifs a dû être régularisé par le

¹²⁶ En vertu de l'article 94 de la *LSSSS* : « Est un établissement toute personne ou société qui exerce des activités propres à la mission de l'un ou de plusieurs des centres visés à l'article 79. » Bien que l'objectif du présent essai ne soit pas d'argumenter sur le fait qu'une maison de soins palliatifs pourrait/devrait être considérée comme un établissement de santé au sens de la *LSSSS*, un parallèle s'impose ici avec la définition de la mission d'un centre hospitalier, l'un des centres visés à l'article 79. Une maison de soins palliatifs, comme le précise l'article 81 de la *LSSSS* relativement au centre hospitalier : « reçoit, principalement sur référence, les personnes qui requièrent de tels services ou de tels soins [en l'occurrence des soins palliatifs], s'assure que leurs besoins soient évalués et que les services requis, y compris les soins infirmiers et les services psychosociaux spécialisés, préventifs ou de réadaptation [des soins de confort et de l'accompagnement dans le cas qui nous occupe], leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide [les références externes se font plus particulièrement pour les proches qui auraient besoin d'aide supplémentaire ou, de façon exceptionnelle, pour les personnes jugées initialement en fin de vie mais ayant repris des forces et devant être relocalisées]. »

Législateur au cours des années 2000 puisque ces organismes communautaires offraient, depuis de nombreuses années déjà, des services professionnels sans détenir aucun permis ou statut en vertu de la LSSSS¹²⁷. On a profité du *Projet de loi 83* de 2005, qui proposait des changements majeurs à l'organisation québécoise de la santé comme nous l'avons vu dans la Partie I, pour imposer l'agrément des maisons de soins palliatifs, sujet dont nous traiterons plus en profondeur dans la Partie II-B, un mécanisme par lequel les maisons de soins palliatifs pourraient entre autres offrir des services professionnels en toute légalité :

Des discussions intervenues depuis plus d'un an entre les représentants de l'Alliance [des maisons de soins palliatifs du Québec] et ceux du MSSS ont permis d'en arriver à des pistes prometteuses de solutions. Le ministre a même annoncé par lettre aux présidents-directeurs généraux des agences de développement son intention de « recommander au gouvernement des modifications législatives » au sujet du statut juridique des maisons de soins palliatifs. Il précisait aussi l'élaboration d'un nouveau cadre financier pour les maisons. [...] Nous comprenons que ces différents amendements [apportés aux articles 454, 457, 459 et 462 ainsi que l'ajout de l'article 108.3 à la LSSSS] sont la pierre angulaire des changements législatifs proposés par le ministre, pour ouvrir la porte à un agrément des maisons de soins palliatifs en tant qu'organismes communautaires, assorti de conditions, leur permettant ainsi d'offrir des services professionnels et d'obtenir du financement public pour ce faire.¹²⁸ [Nous soulignons]

Si les maisons de soins palliatifs ont pu opérer sans statut légal au sens de la LSSSS pendant près de 20 ans, c'est à notre avis parce que d'une part, le réseau reconnaissait que ces maisons répondaient adéquatement à un besoin des personnes en fin de vie auquel il ne pouvait répondre, du moins pas avec une telle approche et à un coût aussi peu élevé, et d'autre part, parce que la loi québécoise encadrait suffisamment la prestation de soins et

¹²⁷ Dans le mémoire que l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, (*Infra*, note 128), présente en 2005 à la Commission des affaires sociales dans le cadre de la consultation générale sur le *Projet de loi 83*, (*Supra*, note 27), il est indiqué que 14 maisons de soins palliatifs sont alors en activité et que 12 autres sont en cours de développement. On y précise aussi que seule la Maison Michel-Sarrazin de Québec détient un permis d'établissement privé conventionné spécifique. Ce statut est demeuré unique au Québec puisque sur le site internet de la Maison Michel-Sarrazin (<http://michel-sarrazin.ca/> consulté le 11 novembre 2014) on retrouve encore : « Ouverte en 1985, la Maison Michel-Sarrazin de Québec est la première maison de soins palliatifs au Canada. Elle est la seule maison de soins palliatifs au Québec qui détient un permis de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, privé conventionné spécifique, en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. »

¹²⁸ ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec sur le projet de loi 83*, Résumé, 21 janvier 2005, p.1.

services de ces organismes au point de garantir à la population une qualité et une sécurité de soins comparables à celles des établissements du réseau public.

Pour toutes ces raisons, nous croyons qu'en démontrant au cours de la présente partie comment la loi québécoise encadre les soins et services offerts par les maisons de soins palliatifs, avant même d'aborder le mécanisme d'agrément qui leur est aujourd'hui imposé, nous pourrions conclure qu'il en est de même pour l'ensemble des organismes communautaires évoluant dans les réseaux locaux de services. D'autant plus que, la plupart des organismes communautaires offrent un éventail de soins et de services beaucoup moins vaste, et surtout beaucoup moins risqué et moins médical, que les maisons de soins palliatifs.

Les maisons de soins palliatifs et les soins palliatifs

Avant d'aborder le cadre juridique entourant les maisons de soins palliatifs, nous considérons essentiel de préciser ce que sont les maisons de soins palliatifs et les soins palliatifs de fin de vie de même que d'expliquer la philosophie de ces organisations et soins. Le lecteur pourra ainsi mieux comprendre les différents enjeux légaux qui seront présentés tout au long de cette partie.

Maison de soins palliatifs : vers une définition purement légale

S'adressant à la Commission des affaires sociales dans le cadre de la consultation générale sur le *Projet de loi 83* en 2005, le Dr Michel L'Heureux, directeur général de la Maison Michel-Sarrazin, résume ainsi ce que sont les maisons de soins palliatifs :

Ce sont des organismes sans but lucratif qui offrent des services gratuitement et qui se financent majoritairement par les dons de charité. On y retrouve une forte présence de bénévoles, ce qui accentue le caractère familial des maisons, même si, dans ces maisons-là, on donne des soins de santé professionnels comme si c'était un lit d'hôpital. Dans le fond, ce sont des soins en alternative à l'hôpital,

*dans un caractère familial, pour des gens qui ne peuvent plus mourir à domicile malgré les services qu'on pourrait leur offrir à domicile.*¹²⁹ [Nous soulignons]

Dans le document du MSSS, *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs - Rapport du Comité sur l'agrément des maisons de soins palliatifs*¹³⁰, qui découle de cette consultation et qui précise pour la 1^{re} fois le processus administratif – l'agrément – reconnaissant officiellement les maisons de soins palliatifs dans l'organisation québécoise de la santé, on définit ainsi les maisons de soins palliatifs :

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils d'administration indépendants, qui font une large place à la contribution de bénévoles. [...] [Elles] obtiennent une grande partie de leur financement de la philanthropie. [...] Les maisons de soins palliatifs ne sont pas un substitut au domicile, mais un substitut au lit en établissement.^{131, 132}

La maison de soins palliatifs est une petite unité de soins réservée et affectée aux patients en fin de vie. D'une part, elle offre sur place plusieurs des soins et services professionnels que l'on pourrait aussi retrouver dans une unité de soins palliatifs en établissement (soins médicaux, soins infirmiers, soutien psychosocial et spirituel), pour une clientèle en phase terminale. D'autre part, sa philosophie cherche en même temps à recréer le vécu à domicile (« mourir comme à domicile »), grâce notamment à :

- *un cadre architectural de type résidentiel;*
- *une atmosphère familiale et chaleureuse, par la présence d'un personnel dévoué et de bénévoles formés à l'accompagnement;*
- *une organisation du travail souple et très polyvalente.*^{133, 134} [Nous soulignons]

La *Loi concernant les soins de fin de vie*¹³⁵, sanctionnée en juin 2014 et n'entrant en vigueur qu'en décembre 2015¹³⁶, inscrit quant à elle, pour la 1^{re} fois dans un texte de loi, la définition de « maison de soins palliatifs » :

¹²⁹ QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, Consultation générale sur le P.L. 83 « Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives », dans Québec, Assemblée nationale, *Journal des débats de la Commission des affaires sociales*, 37^e législature, 1^{re} session (4 juin 2003 au 10 mars 2006), le jeudi 17 février 2005 - Vol. 38 N° 100.

¹³⁰ DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs - Rapport du Comité sur l'agrément des maisons de soins palliatifs*, Québec, Décembre 2007. Ce document précise pour la 1^{re} fois le processus administratif reconnaissant officiellement les maisons de soins palliatifs dans l'organisation québécoise de la santé, sujet dont nous traiterons dans la Partie II-B.

¹³¹ *Ibid*, p. 9

¹³² DIRECTION QUÉBÉCOISE DU CANCER, *Mise à jour des Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*, Québec, Janvier 2012, p. 10

¹³³ *Supra*, note 130, p. 10.

¹³⁴ *Supra*, note 132, p. 10

« maison de soins palliatifs » un organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et ayant conclu une entente en vertu de l'article 108.3 de cette loi avec un établissement en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services,¹³⁷ [Nous soulignons]

Si cette définition confirme le statut légal « d'organisme communautaire » des maisons de soins palliatifs dans l'organisation québécoise de la santé, elle demeure toutefois muette sur ce que font au quotidien les maisons de soins palliatifs. Pour en connaître davantage sur les maisons de soins palliatifs ou le type de soins et services offerts par ces organismes communautaires, il faut se référer à d'autres documents ou d'autres articles de cette loi, notamment à la définition de « soins palliatifs ».

Soins palliatifs

Nous retrouvons la définition de « soins palliatifs » dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹³⁸ du MSSS adoptée en 2004. C'est à cette définition que l'on réfère le plus souvent dans le milieu des soins palliatifs, d'autant plus que cette définition fait consensus mondialement :

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient

¹³⁵ *Loi concernant les soins de fin de vie*, L.R.Q. c. S-32.0001

¹³⁶ Malgré le fait que la *Loi concernant les soins de fin de vie* (*Ibid*) ne soit pas encore en vigueur et que les enjeux qu'elle soulève soient souvent très spécifiques aux soins palliatifs de fin de vie et, par conséquent, moins pertinent pour illustrer notre propos relatif à l'ensemble des organismes communautaires, nous y référons au besoin compte tenu 1) de tout le débat social qui a entouré la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et la publication de son rapport déposé en mars 2012, QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, *Mourir dans la dignité – Rapport*, Québec, Mars 2012., 2) de tous les questionnements légaux et éthiques que cette nouvelle loi a suscités, et suscite toujours, particulièrement avec la création d'un nouveau soin « l'aide médicale à mourir » et 3) des impacts que cette loi a déjà au sein des maisons de soins palliatifs ainsi que dans la société.

¹³⁷ *Supra*, note 135, art. 3, 2^o.

¹³⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Direction des communications, MSSS, 2010. Soulignons que même si la politique a été adoptée en 2004, le document accessible en ligne est daté de 2010. (<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf> consulté le 24 avril 2015).

essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs ». L'OMS complète sa définition en soulignant que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ». [...] Dans le contexte de [la Politique en soins palliatifs de fin de vie], la définition de l'OMS a été retenue.¹³⁹ [Nous soulignons]

La Loi concernant les soins de fin de vie a présenté une définition écourtée de cette définition des soins palliatifs sans toutefois en changer l'essence :

«soins palliatifs» les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire¹⁴⁰. [Nous soulignons]

Si des soins palliatifs répondant parfaitement à cette définition sont offerts autant dans les maisons de soins palliatifs que dans les établissements du réseau¹⁴¹ ou à domicile, mais qu'il semble toujours exister des différences fondamentales dans l'appréciation des soins reçus dans ces différents endroits, c'est qu'inévitablement la philosophie des dispensateurs de soins¹⁴² influence fortement les soins et le soutien reçus par les personnes en fin de vie et leurs proches.

Maisons de soins palliatifs : une philosophie qui teinte l'organisation et la prestation de soins

Comme tous les autres dispensateurs de soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs offrent, aux personnes en fin de vie ainsi qu'à leurs proches, la meilleure qualité de vie

¹³⁹ Ibid, p. 7.

¹⁴⁰ Supra, note 135, art. 3, 4^o.

¹⁴¹ Dans les établissements du réseau, les soins palliatifs de fin de vie sont habituellement offerts dans les unités de soins palliatifs des centres hospitaliers et des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

¹⁴² Au sens d'organisations et personnes.

possible par des soins visant le confort par l'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel, et ce, jusqu'au bout de la vie, sans provoquer, ni retarder la mort¹⁴³. Les différentes définitions que nous avons présentées précédemment nous démontrent également que les maisons de soins palliatifs ont adopté une philosophie visant à recréer le plus possible le « vécu à domicile », notamment par un environnement de type résidentiel où règne une atmosphère chaleureuse et un environnement de soins souple et polyvalent dans lequel évoluent des professionnels ainsi que des bénévoles¹⁴⁴. Si cette philosophie de « milieu de vie » permet aux maisons de soins palliatifs de se démarquer des autres dispensateurs de soins auprès des personnes en fin de vie et des proches et qu'elle les amène aussi à un plus grand respect du concept juridique d'autonomie comme nous le verrons plus tard, cette philosophie présente toutefois un revers important avec lequel les maisons de soins palliatifs doivent apprendre à composer. C'est entre autres à ce niveau qu'une bonne connaissance de la loi leur permet de mieux agir/réagir.

La philosophie de « milieu de vie » des maisons de soins palliatifs combinée au fait que les soins soient offerts hors établissement amène inévitablement certains intervenants du réseau à remettre en question la qualité des soins offerts par les maisons de soins palliatifs, voire à les considérer comme des fournisseurs de services de santé et de services sociaux de seconde catégorie. Quant aux professionnels exerçant dans ces « milieux de vie », même si d'un point de vue purement clinique ils y pratiquent selon les règles de l'art en respectant leur code de déontologie et en appliquant les protocoles et techniques reconnus, plusieurs ont tendance à croire que le fait de pratiquer dans un « milieu de vie » leur permet d'agir comme s'ils offraient des soins à domicile et de faire preuve d'une certaine souplesse relativement à certaines obligations légales entourant leur pratique professionnelle, notamment au regard de la confidentialité et du consentement. Pourtant, comme nous le verrons tout au long de la présente partie de l'essai, ni la loi, ni les assureurs, ni les ordres professionnels ne considèrent les maisons de soins palliatifs comme un domicile. Les maisons de soins palliatifs sont soumises à

¹⁴³ Formulation provenant de l'amalgame des différentes définitions présentées précédemment.

¹⁴⁴ Voir notamment note 133.

des lois, des règlements et des orientations ministérielles comme le sont d'ailleurs tous les autres organismes communautaires offrant des services de santé et services sociaux au Québec¹⁴⁵. Ce cadre juridique leur confère, à titre de personnes morales, des obligations et responsabilités envers leur clientèle. Il encadre leur organisation et leur prestation de soins et il en assure la qualité et la sécurité, rendant ainsi les soins offerts par les maisons de soins palliatifs comparables à ceux des établissements du réseau. Leur philosophie de « milieu de vie », considérée plus bienveillante et plus souple que celle du réseau, ne peut alors que bonifier la qualité de leur offre de soins et services, non pas leur servir de prétexte à des pratiques plus souples.

Selon nous, seule une bonne connaissance de la loi permet aux maisons de soins palliatifs d'adopter une organisation et une prestation de soins répondant aux exigences de la loi et aux règles de l'art et, par le fait même, d'avoir des soins comparables à ceux des établissements du réseau. Et, ce sans même renier leurs spécificités propres et leur autonomie, ces deux aspects si chers aux organismes communautaires comme nous l'avons vu dans la Partie I. Une connaissance du droit de la santé leur permet également de mieux se positionner dans les interactions qu'elles ont avec les intervenants des diverses instances du réseau, de même qu'avec les professionnels exerçant au sein de leur organisation. Puisque ces retombées positives sont les mêmes pour tous les organismes communautaires œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux, à l'aide de l'exemple des maisons de soins palliatifs, nous aborderons les obligations générales des organismes communautaires œuvrant dans la santé et les services sociaux qui découlent des *Chartes* et du droit civil dans la section A de la Partie II. Puis, nous traiterons dans la section B, des obligations propres au milieu québécois de la santé et des services sociaux qui s'appliquent aux organismes communautaires évoluant dans ce secteur.

¹⁴⁵ Dans le cas des maisons de soins palliatifs, on ajoute au cadre légal un agrément et une entente de services dont nous traiterons plus longuement dans la Partie II.

A. Les obligations générales découlant des *Chartes* et du droit civil

Dans la présente section, nous aborderons les obligations générales des organismes communautaires découlant des *Chartes* et du droit civil. Nous verrons plus spécifiquement comment certains articles de la *Charte canadienne des droits et libertés*¹⁴⁶ et la *Charte des droits et des libertés de la personne*¹⁴⁷ du Québec (ci-après, les *Chartes*) et du *Code civil du Québec*¹⁴⁸ orientent la prise de décisions au sein des maisons de soins palliatifs ayant pour effet de rendre leur organisation de même que leur prestation de soins et services, à maints égards, identiques à celles des établissements soumis à la LSSSS.

1. Les Chartes

Les *Chartes* garantissent les droits fondamentaux des individus. La *Charte canadienne* s'applique exclusivement aux rapports entre l'État et les personnes alors que la *Charte québécoise* s'applique à la fois aux rapports entre les personnes et l'État et ceux que les citoyens entretiennent entre eux. Par conséquent, dans leurs rapports avec leurs multiples parties prenantes¹⁴⁹, les organismes communautaires sont soumis uniquement à la *Charte québécoise*. Cependant, compte tenu de la suprématie^{150, 151} des *Chartes* sur les autres lois et de la nature des services et de la clientèle des organismes communautaires évoluant dans le secteur de la santé et des services sociaux, ceux-ci doivent bien saisir la teneur des deux *Chartes*. Ils peuvent alors être constamment en mesure de s'interroger sur les conséquences possibles de leurs décisions et actions au regard des droits fondamentaux

¹⁴⁶ *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, ch. 11]

¹⁴⁷ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12

¹⁴⁸ *Code civil du Québec*, R.L.R.Q. chapitre 1991.

¹⁴⁹ Même si les *Chartes* influencent l'ensemble des rapports que les organismes communautaires entretiennent avec toutes leurs parties prenantes - personnes physique aussi bien que personnes morales - telles que leur clientèle, leurs employés, leurs bénévoles et leurs fournisseurs, seule la relation des organismes communautaires (et des maisons de soins palliatifs) avec leur clientèle sera prise en compte dans le présent essai.

¹⁵⁰ *Supra*, note 146, art. 52.

¹⁵¹ *Supra*, note 147, art. 52.

des personnes qui ont recours à leurs services et ainsi mieux remplir les obligations découlant de ceux-ci.

De façon générale, les *Chartes* garantissent à toute personne – sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale ou le handicap^{152, 153} – des droits et libertés. Parmi l'ensemble des droits fondamentaux garantis par les *Chartes*, certains s'appliquent tout particulièrement au contexte des soins de santé, entre autres, les droits de la personne : à la vie, à la sécurité, à l'intégrité et à la liberté^{154, 155}; au secours quand sa vie est en péril¹⁵⁶; à la protection contre la détention ou l'emprisonnement arbitraires et contre tous traitements ou peines cruels et inusités¹⁵⁷; à liberté de conscience, de religion, d'opinion et d'expression^{158, 159}; à la sauvegarde de sa dignité et de son honneur¹⁶⁰; au respect de sa vie privée¹⁶¹; au respect du secret professionnel de ce qu'elle confie aux professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'au prêtre ou autre ministre du culte qu'elle rencontre¹⁶².

Avant de poursuivre en expliquant comment les *Chartes* influencent au quotidien l'organisation et la prestation de soins des maisons de soins palliatifs, nous nous devons ici de préciser la limite de la portée de notre analyse.

¹⁵² *Supra*, note 147, art. 10.

¹⁵³ *Supra*, note 146, art. 15.

¹⁵⁴ *Supra*, note 147, art. 1.

¹⁵⁵ *Supra*, note 146, art. 7.

¹⁵⁶ *Supra*, note 147, art. 2.

¹⁵⁷ *Supra*, note 146, art. 9 et 12.

¹⁵⁸ *Supra*, note 147, art. 3.

¹⁵⁹ *Supra*, note 146, art. 2.

¹⁶⁰ *Supra*, note 147, art. 4.

¹⁶¹ *Supra*, note 147, art. 5.

¹⁶² *Supra*, note 147, art. 9.

Le concept d'autonomie en fin de vie : la justification d'en limiter l'analyse dans le contexte général des organismes communautaires

À l'instar de tous les organismes communautaires œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux, les décisions et actions prises par les maisons de soins palliatifs sont influencées par les *Chartes*. Par contre, le fait que les maisons de soins palliatifs prodiguent des soins de fin de vie augmente de façon importante l'impact des *Chartes* sur leur gestion quotidienne et, par conséquent, la nécessité pour ces organismes d'être bien au fait de ces deux textes de loi. Pensons simplement aux nombreux droits fondamentaux entourant : la prestation de soins à une clientèle très vulnérable; les émotions à fleur de peau et l'épuisement des proches; l'utilisation régulière de puissants médicaments pouvant provoquer l'inconscience voire la mort; les demandes de certaines personnes de mettre un terme à une très grande souffrance en accélérant/provoquant la mort, un geste criminel au Canada¹⁶³.

L'impact des chartes, et en particulier de la Charte canadienne, est considérable dans l'appréciation des droits des citoyens en fin de vie.

L'impact le plus important dans ce débat se rapporte au concept d'autonomie de la personne. L'interprétation judiciaire donnée par la Cour suprême à ce concept est évolutive. Elle va toutefois dans une même direction, soit l'accroissement progressif du droit d'une personne de disposer de son corps et de prendre seule, sans ingérence de l'État, les décisions cruciales et fondamentales pour elle.

La Charte canadienne a d'abord permis le renforcement du concept d'autonomie de la personne, à travers le développement du droit à la sécurité à la personne de l'article 7, qui protège celle-ci contre toute forme d'atteinte qui peut lui être imposée par une personne ou par l'État dans le contexte de l'application de la loi. [...]

*Cette évolution de l'autonomie personnelle de la personne a pour effet d'atténuer le concept du caractère sacré de la vie, qui prend moins d'importance en fin de vie lorsque s'affirme l'autonomie décisionnelle de la personne aux fins de permettre à cette dernière de contrôler le temps et la manière de mourir.*¹⁶⁴
[Nous soulignons]

¹⁶³ Code criminel, L.R.C. (1985), ch. C-46, art. 229.

¹⁶⁴ MÉNARD, J.-P., M. GIROUX et J.-C. HÉBERT, *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité*, Québec, Janvier 2013, pp. 203-204

Même si l'évolution du concept d'autonomie est considéré comme l'impact le plus important des *Chartes* sur les soins de fin de vie par le Comité de juristes experts¹⁶⁵ chargé de faire l'analyse de l'état actuel du droit et de formuler des recommandations pour mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité, il n'est pas nécessaire pour illustrer notre propos relatif aux obligations découlant des *Chartes* pour l'ensemble des organismes communautaires d'entrer en profondeur dans l'analyse juridique du concept d'autonomie dans le contexte spécifique des soins de fin de vie. Par conséquent, nous nous limiterons tout au cours de la présente partie de l'essai à aborder l'autonomie de la personne dans un sens général applicable à l'ensemble des organismes communautaires, c'est-à-dire sur la base du droit des personnes en fin de vie à prendre des décisions cruciales et fondamentales pour elle, à l'exception toutefois de celle de recourir à l'aide médicale à mourir ou d'abrèger leurs souffrances devenues intolérables en provoquant leur mort puisque trop spécifique aux soins de fin de vie. Ce choix est aussi justifié par le fait que dans le contexte de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui entrera en vigueur à la fin de l'année, les maisons de soins palliatifs se sont clairement positionnées contre l'aide médicale à mourir considérant que ce « soin » vient en contradiction avec la définition même des soins palliatifs – dont le but est de soulager les souffrances, sans hâter ni retarder la mort – et qu'elles ont à l'unanimité décidé de ne pas inclure ce « soin » dans leur offre de soins. Et, par le fait que la philosophie des maisons de soins palliatifs les amène à prendre de multiples décisions témoignant de leur plus grand respect de l'autonomie des personnes en fin de vie qu'elles accompagnent ce qui nous permet d'illustrer le concept juridique de l'autonomie et les obligations en découlant à l'aide d'exemples variés, sans avoir besoin de nous rendre à ce choix ultime de la personne en fin de vie.

¹⁶⁵ Dans le rapport publié en janvier 2013 (*Ibid*) par le Comité de juristes experts qui a été chargé en juin 2012 d'examiner l'état actuel du droit et de proposer des moyens de mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité. Ce Comité était présidé par Me Jean-Pierre Ménard, Ad. E. et composé de deux autres membres, Me Jean-Claude Hébert, Ad.E. et Me Michelle Giroux.

Les obligations découlant des *Chartes*

Compte tenu de leurs valeurs et de leur philosophie – où bienveillance et respect envers les personnes qu’elles accompagnent figurent au premier plan et génèrent naturellement des décisions et actions alignées sur les droits et libertés garantis par les *Chartes* – les maisons de soins palliatifs ne sont pas toujours conscientes de leurs obligations découlant des *Chartes*. Constat que nous pouvons d’ailleurs étendre à l’ensemble des organismes communautaires. Pourtant, les *Chartes* obligent les maisons de soins palliatifs à s’assurer que les divers droits fondamentaux des personnes qu’elles soignent et accompagnent soient respectés. Elles influencent directement l’organisation et la prestation de soins.

À cause de la *Charte des droits et libertés de la personne*, les maisons de soins palliatifs doivent par exemple tout mettre en œuvre afin que : leur processus et leurs critères d’admission ainsi que leur offre de services soient exempts de toute forme de discrimination¹⁶⁶; la vie des personnes qu’elles accueillent, mais surtout leur qualité de vie dans le cadre de la philosophie des soins palliatifs, soient soutenue et que ces personnes puissent vivre leurs derniers jours, puis mourir, dans la dignité, dans le respect de leur autonomie, de leur honneur, de leur religion, de leur opinion et de leurs décisions¹⁶⁷ – leur sécurité soit assurée par des mesures adaptées à leur état et leurs besoins tout au long du continuum de la maladie, voire de la détérioration de leur condition¹⁶⁸; des protocoles cliniques soient développés et administrés en temps opportun, par une équipe soignante compétente et accessible, particulièrement lorsque la douleur est devenue trop importante ou que la vie est menacée¹⁶⁹; le recours à des

¹⁶⁶ *Supra*, note 147, art. 10, al. 1 : « Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. »

¹⁶⁷ *Supra*, note 147, art. 3 : « Toute personne est titulaire des libertés fondamentales telles la liberté de conscience, la liberté de religion, la liberté d'opinion, la liberté d'expression, [...] » et Art. 4 : « Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation. »

¹⁶⁸ *Supra*, note 147, art. 1, al.1 : « Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. »

¹⁶⁹ *Supra*, note 147, art. 2. « Tout être humain dont la vie est en péril a droit au secours. Toute personne doit porter secours à celui dont la vie est en péril, personnellement ou en obtenant du secours, en lui

contentions physiques ou chimiques ne soit pas le résultat d'un manque de ressources pour assurer la surveillance et qu'il soit limité aux seules personnes prévues par la loi, et même dans ces cas, qu'il soit le moins restreignant possible¹⁷⁰; les lieux soient adaptés pour assurer le respect de la vie privée des personnes en fin de vie et de leurs proches¹⁷¹; les pratiques assurent le respect du secret professionnel des professionnels auxquels les personnes en fin de vie et les familles ont recours¹⁷², et ce, malgré l'adoption par les maisons de soins palliatifs d'une organisation du travail souple et polyvalente dans laquelle sont aussi impliqués de nombreux non-professionnels.

Même si, comme nous le verrons dans les pages suivantes, plusieurs autres lois et règlements encadrent de façon beaucoup plus précise les actions et les pratiques des maisons de soins palliatifs afin de protéger les droits et libertés de leur clientèle¹⁷³, il est important pour ces organismes de connaître les *Chartes*. Bien entendu, à cause de la suprématie des *Chartes* sur les autres lois, mais aussi parce que par leur formulation étant générale, les *Chartes* dictent aux maisons de soins palliatifs les grands principes devant guider leurs rapports avec leur clientèle. Les *Chartes* influencent l'organisation et la prestation des soins des maisons de soins palliatifs de la même façon qu'elles influencent l'organisation et la prestation de soins de tous les autres organismes communautaires évoluant dans le milieu de la santé et des services sociaux et de tous les établissements du réseau. Une influence qui se fait sentir tant au niveau de l'aménagement physique des lieux, de l'accès aux services, de l'organisation du travail, de la prestation clinique des

apportant l'aide physique nécessaire et immédiate, à moins d'un risque pour elle ou pour les tiers ou d'un autre motif raisonnable. »

¹⁷⁰ *Supra*, note 147, art. 24 : « Nul ne peut être privé de sa liberté ou de ses droits, sauf pour les motifs prévus par la loi et suivant la procédure prescrite. »

¹⁷¹ *Supra*, note 147, art. 5 : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée. »

¹⁷² *Supra*, note 147, art. 9. « Chacun a droit au respect du secret professionnel. Toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte ne peuvent, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi. Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. »

¹⁷³ Clientèle au sens de personnes à qui les organismes communautaires offrent des soins et services de santé et services sociaux. Dans la *LSSSS*, *Supra*, note 2, on appelle ces personnes utilisatrices des soins et des services des établissements, des usagers.

soins, de l'encadrement et de la formation de l'équipe soignante, que de l'information véhiculée et consignée sur les personnes et familles ayant recours à leurs services.

Compte tenu de leur impact important sur l'organisation et la prestation des soins, connaître et comprendre l'essence des *Chartes* s'avère essentiel pour quiconque évolue dans le domaine de la santé et des services sociaux. En établissant les droits et libertés des personnes – sans égard à leur état de santé ou à l'endroit où ils recevront les services requis par leur condition – les *Chartes* assurent un arrimage dans les rapports entretenus par les organismes communautaires ou les établissements du réseau et les personnes nécessitant des services de santé et des services sociaux. Elles provoquent, par conséquent, un arrimage dans l'organisation et la prestation de soins par les divers dispensateurs de soins. La connaissance des *Chartes* permet donc aux uns, de faire plus facilement confiance aux soins et services offerts hors des établissements du réseau et, aux autres, de prendre conscience que, malgré leur philosophie axée sur une très grande bienveillance qui s'avère tout à fait en accord avec les droits garantis par les *Chartes*, celles-ci leur imposent formellement plusieurs obligations qu'ils doivent connaître et remplir, rendant ainsi l'organisation et la prestation de leur soins, à maints égards semblables à celles des établissements du réseau.

2. Le droit civil

Le *Code civil du Québec*¹⁷⁴ régit, en harmonie avec la *Charte des droits et libertés de la personne* et les principes généraux du droit, les personnes, les rapports entre les personnes, ainsi que les biens¹⁷⁵. Il est constitué d'un ensemble de règles qui établit, en termes exprès ou de façon implicite, le droit commun.¹⁷⁶ Le *Code civil* influence donc de façon très importante l'organisation et la prestation des services offerts par les organismes communautaires œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Dans la présente section, nous verrons que le droit civil impose plusieurs obligations aux maisons de soins palliatifs et qu'il influence de façon très importante leur quotidien auprès d'une clientèle traversant une période de très grande vulnérabilité et d'émotions intenses. Pensons simplement aux obligations juridiques entourant :

- le consentement à obtenir de la personne en fin de vie pour attester qu'elle est prête à terminer ses jours dans une maison de soins palliatifs plutôt qu'à son domicile ou à l'hôpital;
- le consentement à obtenir de la personne en fin de vie pour recevoir dorénavant uniquement des soins de confort, ou son refus aux traitements, et les positions divergentes que pourraient avoir les membres de sa famille face à ses choix, surtout lorsque ceux-ci la rendront moins consciente, parfois même totalement inconsciente, jusqu'à son dernier souffle;
- l'incapacité de la personne en fin de vie et le consentement substitué qui en découle; lequel peut devenir une source d'énormes tensions au sein de la famille, notamment lorsqu'il s'agit d'une famille ayant un lourd passé ou lorsque des membres de la famille ne sont pas prêts à la voir partir si tôt;
- le possible recours à la contention physique ou chimique pour une personne très vulnérable, qui est rendue confuse ou anxieuse;

¹⁷⁴ *Supra*, note 148.

¹⁷⁵ Disposition préliminaire, al. 1, C.c.Q.

¹⁷⁶ Disposition préliminaire, al. 2, C.c.Q.

- le respect de la vie privée de la personne en fin de vie et de ses proches par la maison de soins palliatifs et tous ceux qui y évoluent, mais aussi entre les différents membres d’une famille;
- la disposition du corps après le décès.

Ce ne sont là que quelques exemples concrets où le *Code civil* impose les façons d’organiser et de donner des soins de fin de vie, et ce, peu importe le lieu où ceux-ci sont offerts.

Même si de nombreux articles du *Code civil* confèrent des obligations aux maisons de soins palliatifs et affectent au quotidien leur organisation et prestation de soins, nous concentrerons ici notre attention sur les articles touchant plus spécifiquement l’intégrité et la capacité de la personne, le respect de la vie privée et la responsabilité civile. Ce choix repose sur le fait que la compréhension de ces articles s’avère tout aussi essentielle pour les maisons de soins palliatifs que pour tout autre organisme communautaire évoluant dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Consentement libre et éclairé et capacité de la personne

La personne apte

Le *Code civil du Québec* attribue à tout être humain la personnalité juridique et la pleine jouissance de ses droits civils¹⁷⁷. La personne est inviolable et a droit à son intégrité ce qui implique que, sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé^{178, 179}. Dans un contexte de soins, le *Code civil* précise

¹⁷⁷ Art. 1, C.c.Q.

¹⁷⁸ Art. 10, C.c.Q.

¹⁷⁹ Compte tenu de l’objet de notre essai, il n’est pas pertinent d’aller plus en profondeur dans toutes les subtilités associées au consentement aux soins. Les auteurs Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens ont publié en 2012 un ouvrage de référence pour quiconque souhaiterait approfondir ses connaissances sur le consentement aux soins, un « sujet vivement débattu, non seulement dans la littérature juridique et bioéthique, mais également devant les tribunaux » tel que les deux auteurs l’indiquent en avant-propos de leur ouvrage à la p. VII. KOURI, R. et S. PHILIPS-NOOTENS, *L’intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e édition, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012.

que nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature¹⁸⁰.

Il existe une condition préalable au consentement : l'aptitude de la personne. Ainsi, peu importe l'endroit où les soins sont prodigués, et ce, même lorsqu'elle se trouve dans un contexte de fin de vie, toute personne doit, si elle est apte, consentir ou refuser les soins qui lui sont proposés. La *Politique des soins palliatifs de fin de vie* le réaffirme d'ailleurs dans les valeurs devant guider la prestation de services en soins palliatifs :

[...] il convient aussi de réaffirmer certaines valeurs devant guider la prestation de services en soins palliatifs, soit :

*[...] la nécessaire participation de l'usager à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'usager soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix*¹⁸¹ .

Cependant, en soins palliatifs de fin de vie, malgré la clarté du *Code civil* et l'aptitude affirmée d'une personne à prendre elle-même des décisions cruciales et fondamentales concernant sa fin de vie, les notions juridiques d'autonomie et de consentement conduisent fréquemment à des situations où il n'est pas facile de répondre de façon tranchée, sans souplesse, aux exigences de la loi. Et ce, encore plus spécifiquement dans les maisons de soins palliatifs. Le contexte, où les personnes sont à quelques jours, voire quelques heures, de leur propre mort ou de celle d'un être cher, combiné à la très grande vulnérabilité et aux émotions à fleur de peau de la personne malade et de ses proches, sont en grande partie responsables de ces situations délicates. La philosophie des maisons de soins palliatifs – où l'on désire soutenir la vie jusqu'au bout en offrant la meilleure qualité de vie possible grâce à des soins physiques, psychologiques et spirituels prodigués par une équipe de professionnels et bénévoles dans un environnement s'apparentant le plus possible à « la maison » – vient aussi inévitablement augmenter la fréquence de ces situations. En voulant répondre positivement aux diverses demandes exprimées par les personnes en fin de vie et leurs proches – que ce soit relativement aux soins ou à toute

¹⁸⁰ Art. 11, al. 1, C.c.Q.

¹⁸¹ *Supra*, note 138, p. 7.

autre demande particulière¹⁸² – afin d’être les moins contraignantes possibles par respect de l’autonomie de la personne en fin de vie, par compassion envers cette personne et ses proches qui traversent une épreuve difficile et pour leur permettre de se sentir le plus possible « comme à la maison », les maisons de soins palliatifs vont s’exposer plus souvent que les établissements du réseau public à des dilemmes légaux, éthiques et moraux. Et ce, que la personne en fin de vie soit apte ou non.

Prenons les deux situations suivantes : 1- Il arrive à l’occasion qu’une personne apte et en très grande souffrance demande à son médecin d’augmenter sa médication pour la soulager, et ce même si elle sait que cela la rendra inconsciente de façon quasi-permanente ou permanente. Le médecin qui, considérant le traitement approprié à sa condition, acquiesce à cette demande sera parfois confronté au refus des membres de sa famille qui, n’étant pas encore prêts à la voir partir, n’acceptent pas d’être privés des derniers moments de lucidité de l’être cher et invoquent le fait que celle-ci « ne soit plus toute là » pour prendre des décisions aussi importantes. 2 - Il arrive aussi parfois que, par compassion et respect de l’autonomie de la personne et malgré les risques associés, qu’une personne apte mange de la nourriture « normale » même si, compte tenu de sa condition et des risques d’étouffement, le médecin lui recommande une diète molle ou liquide. Mais, puisqu’il s’agit d’une personne apte, qui mangera probablement pour la

¹⁸² Souscrivant à la définition des soins palliatifs de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (*Supra*, note 138) qui précise que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort », les maisons de soins palliatifs et les personnes qui y travaillent vont tout mettre en œuvre pour répondre aux demandes particulières des personnes en fin de vie et de leurs proches, à l’exception toutefois de provoquer ou d’accélérer la mort. C’est d’ailleurs cette définition qu’invoquent l’Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, le Réseau de soins palliatifs du Québec et la Société québécoise des médecins de soins palliatifs – des regroupements importants dans le milieu des soins palliatifs québécois – pour soutenir leur position contre l’aide médicale à mourir, et tout particulièrement sa reconnaissance comme soin de fin de vie, dans leurs mémoires respectifs présentés à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (Les mémoires déposés lors du mandat « Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité » sont accessibles au : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/memoires-deposes.html> et ont été consulté le 11 novembre 2014) ou lors de la consultation sur le Projet de loi 52 *Loi concernant les soins de fin de vie* (Les mémoires déposés lors du mandat « Consultations particulières sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie » sont accessibles au : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html> et ont été consultés le 11 novembre 2014).

dernière fois son repas préféré et qu'elle l'aurait fait si elle était demeurée à son domicile, on lui servira le repas de son choix en maison de soins palliatifs.

Avec ces deux situations, et même si elles sont présentées de façon très sommaire, on pourrait à tort penser que l'obtention du consentement aux soins ne concerne que les médecins et autres professionnels de la santé. Cependant, les maisons de soins palliatifs ont elles aussi un rôle très important à jouer dans l'obtention du consentement aux soins des personnes qu'elles accueillent. D'une part, à titre de personnes morales offrant des soins et services, elles ont en vertu du droit civil des obligations envers leur clientèle. Puis, à titre d'employeurs de professionnels ayant l'obligation d'obtenir un consentement aux soins, les maisons de soins palliatifs ont l'obligation de s'assurer du respect des obligations professionnelles de ceux-ci puisque, en bout de piste, les maisons de soins palliatifs pourraient être tenues responsables de ne pas avoir mis en place un cadre et de s'être assuré de son respect. Par conséquent, pour remplir leurs obligations légales en matière de consentement aux soins, les maisons de soins palliatifs doivent développer et mettre en place une structure organisationnelle, une organisation du travail, de la formation, des politiques, des procédures, des formulaires et des documents informatifs qui leur permettront d'obtenir un consentement valide (i.e. obtenu d'une personne apte et de façon libre et éclairée) et que celui-ci soit adéquatement documenté dans le dossier qu'elles détiennent sur chaque personne qu'elles accompagnent. Pour ce faire, les maisons de soins palliatifs doivent notamment s'assurer que : la personne en fin de vie soit apte à prendre des décisions la concernant; qu'elle connaisse l'offre de soins de la maison¹⁸³; qu'elle soit informée adéquatement et en temps opportun sur le consentement aux soins, la confidentialité de l'information ainsi que sur les conséquences de son

¹⁸³ Dans les maisons de soins palliatifs, il est essentiel que l'offre de soins explique clairement en quoi consistent les soins de confort et la sédation palliative continue à cause notamment des différents enjeux légaux sous-jacents (non réanimation, absence d'alimentation et d'hydratation, inconscience, médication puissante, etc.). D'ailleurs, sans doute à cause de tous les enjeux ci-rattachant et du caractère irréversible de la sédation palliative continue, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (*Supra*, note 135) imposera à tous les établissements prodiguant des soins de fin de vie de définir et de rendre accessible leur offre de services (art. 9 pour les établissements du réseau) (art. 13 pour les maisons de soins palliatifs). Elle imposera également une procédure plus rigide à suivre relativement à la sédation palliative continue notamment en matière d'obtention de consentement, de déclaration des sédations palliatives continues pratiquées, etc. (art. 24-25-33-34-36).

inaptitude éventuelle sur la prise de décision; qu'elle connaisse les politiques de l'organisation en matière de soins et services; qu'elle soit avisée des risques encourus lorsque de tels risques existent; qu'elle prenne des décisions libres de toutes pressions externes, y compris celles du médecin ou de l'équipe soignante; qu'au besoin, elle signe une décharge de responsabilité pour les choix qu'elle fait qui seraient contraires aux recommandations du médecin ou de l'équipe soignante; que soient adéquatement consignées au dossier de la personne par le médecin et/ou l'équipe soignante toutes les informations pertinentes entourant les différents choix exercés tout au long de son séjour, etc. De plus, compte tenu de la très grande vulnérabilité de la personne en fin de vie et de la possible inaptitude à venir qui obligerait alors à obtenir un consentement substitué, les maisons de soins palliatifs ont intérêt, si la personne malade y consent, à s'assurer que toutes les communications importantes concernant la fin de vie aient lieu en présence des membres de sa famille, au minimum de son futur représentant (sujets que nous aborderons sous la rubrique La personne inapte).

En s'appliquant à respecter l'autonomie des personnes en fin de vie qu'elles accompagnent, en créant une solidarité autour de cette personne par une équipe interdisciplinaire dans laquelle sont inclus les proches et en se définissant comme un « milieu de vie » plutôt qu'un « milieu de soins », les maisons de soins palliatifs vont souvent se retrouver dans des situations délicates au regard de la loi, ce que nous illustrerons ultérieurement. Nous pensons d'ailleurs qu'à cause de leur philosophie et parce qu'elles connaissent généralement moins bien la loi, les maisons de soins palliatifs vivent plus fréquemment de telles situations et dilemmes que les établissements du réseau où l'on fait preuve de moins de souplesse – au sens de prendre moins de risques – pour respecter les volontés des personnes en fin de vie¹⁸⁴. Soulignons toutefois qu'en mettant

¹⁸⁴ Il est important de souligner ici que dans le réseau, les personnes en fin de vie peuvent se retrouver à différents endroits et que, selon l'endroit, la formation des intervenants en soins de fin de vie fluctuera. Les personnes en fin de vie qui se retrouvent dans une unité de soins palliatifs (en centre hospitalier ou en CHSLD) ont accès à des intervenants dont la philosophie de soins s'apparente à celle des maisons de soins palliatifs. Celles qui se retrouvent dans une unité régulière de soins, à l'urgence, dans un CHSLD sans unité de soins palliatifs risquent quant à elles d'être prises en charge par des intervenants qui ne sont pas nécessairement formés pour les accompagner avec la philosophie des soins palliatifs telle que définie par l'OMS. Dans ces cas, on risque fort de faire preuve de fermeté, notamment pour

l'autonomie de la personne au premier plan, comme nous l'avons mentionné précédemment lorsque nous avons abordé les *Chartes*, la nouvelle *Loi concernant les soins de fin de vie* devrait mener prochainement à un meilleur arrimage des pratiques entre les divers dispensateurs des soins de fin de vie. L'article 2 de la loi qui entrera en vigueur en décembre 2015 énonce les principes généraux devant guider la prestation des soins de fin de vie en renforçant la reconnaissance des droits et libertés de la personne en fin de vie, dont son autonomie :

Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :

1° le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;

2° la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

*3° les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.*¹⁸⁵
[Nous soulignons]

Cet article, qui confirme pourtant l'état actuel du droit, démontre malheureusement la difficulté de coordonner la pratique et le droit dans les milieux de soins. Il témoigne donc de la grande nécessité d'avoir plus de milieux de soins comme les maisons de soins palliatifs où l'autonomie de la personne est au cœur de la prise de décisions et des actions.

La personne inapte

Jusqu'ici, nous avons uniquement traité du consentement aux soins d'une personne en fin de vie apte et, malgré tout, nous avons pu constater que de nombreux enjeux surviennent. En soins de fin de vie, il est toutefois très fréquent de devoir composer avec l'inaptitude de la personne, la très grande détérioration de l'état de santé menant souvent à la confusion ou à l'inconscience, des conditions provoquant à elles seules l'inaptitude de la personne au sens légal. Les maisons de soins palliatifs doivent donc planifier leur

respecter les règlements en place (ex. : heures de visite strictes), à cause d'un manque d'effectifs en soins palliatifs, d'un manque de connaissances sur les soins palliatifs et aussi par crainte de poursuites judiciaires.

¹⁸⁵ *Supra*, note 135, art. 2.

organisation et leur prestation de soins de même que leurs interventions auprès de la personne en fin de vie et de ses proches en fonction de cette inaptitude prévisible.

Si une personne majeure est inapte à donner son consentement à ses soins, ou à les refuser, le *Code civil du Québec* prévoit qu'une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude puisse la remplacer¹⁸⁶. Il peut s'agir d'un mandataire, d'un tuteur, d'un curateur ou, si le majeur n'est pas ainsi représenté, du conjoint – qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait – ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, d'un proche parent ou d'une personne qui démontre un intérêt particulier pour la personne¹⁸⁷. L'autorisation du tribunal sera nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé; elle le sera également si le majeur inapte refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence¹⁸⁸. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère¹⁸⁹.

Dans le cas d'une personne inapte, pour les mêmes raisons que nous avons données précédemment pour la personne apte, les maisons de soins palliatifs doivent s'assurer que le consentement substitué est approprié et valide (i.e. que la personne en fin de vie est effectivement inapte; que le consentement substitué est obtenu de la personne adéquate c'est-à-dire celle confirmée par un jugement du tribunal lorsqu'une démarche légale a été faite ou celle choisie par la personne malade ou, en l'absence des deux premières, celle qui figure en premier lieu parmi les représentants légaux identifiés à l'article 15 du *Code civil*; que le consentement substitué est donné dans le meilleur intérêt de la personne en

¹⁸⁶ Art. 11, al. 2. C.c.Q.

¹⁸⁷ Art. 15, C.c.Q.

¹⁸⁸ Art. 16, C.c.Q.

¹⁸⁹ Art. 12, C.c.Q.

fin de vie et de façon libre et éclairée) et que celui-ci soit adéquatement documenté et consigné au dossier.

Compte tenu de l'importance que revêt la décision d'entrer dans une maison de soins palliatifs puisqu'elle présuppose que la personne gravement malade consent ainsi à y terminer ses jours et à y recevoir uniquement des soins de confort impliquant même de ne pas y être réanimée¹⁹⁰, les maisons de soins palliatifs doivent s'assurer d'obtenir, préalablement à l'admission d'une personne malade, son consentement (si elle est apte), voire celui de son représentant (dans le cas d'une personne inapte). Cette nécessité d'obtenir un consentement préalable à l'admission devrait inévitablement amorcer les discussions relatives au consentement aux soins, à l'inaptitude probable et la représentation légale puisque ce sont généralement les proches qui communiquent avec les maisons de soins palliatifs pour obtenir des renseignements ou demander l'admission d'une personne gravement malade. Les maisons de soins palliatifs doivent donc s'assurer de la mise en place de procédures pour qu'il en soit ainsi.

À leur admission dans une maison de soins palliatifs, il est plutôt rare que les personnes malades soient inaptes et soumises à un mandat¹⁹¹ ou un régime de protection¹⁹². Toutefois, lorsque c'est le cas, les maisons de soins palliatifs ont l'obligation de s'assurer que tous les intervenants, autant cliniques qu'administratifs, traitent avec le représentant

¹⁹⁰ Les personnes admises en soins palliatifs doivent avoir consenti à ne recevoir que des soins de confort, soit un niveau 3 de soins, qui, à titre informatif, se définit ainsi « Niveau 3 : Soins de confort Objectif : Soulagement et bien-être sans viser la guérison ou la survie. Les interventions associées à ce niveau ne cherchent pas à maintenir la vie ou à la prolonger, mais à obtenir la meilleure qualité de vie possible pour l'usager en le rendant à l'aise. [...] » à la p. 24 de AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE, *Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale, Québec, 2012.

¹⁹¹ S'ils sont nombreux à considérer le mandat comme un contrat, les tribunaux l'ont souvent interprété comme un régime de protection, afin de pouvoir moduler le mandat en fonction du degré d'inaptitude de la personne. Si une partie de la jurisprudence le considère encore comme un contrat, elle se limite essentiellement aux cas où le tribunal ne sentait pas le besoin de moduler le contenu du mandat. L'article suivant traite du ce débat : DÉSILETS, Kim, « Le mandat en cas d'inaptitude : la réconciliation des idées », *Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke*, vol. 38, no. 2, p. 291.

¹⁹² Selon l'art. 2166, al. 2 du C.c.Q., l'exécution d'un mandat est subordonnée à la survenue de l'inaptitude et à l'homologation par le tribunal, sur demande du mandataire désigné dans l'acte. Et, selon l'art. 268, al. 1 du C.c.Q., l'ouverture d'un régime de protection est prononcée par le tribunal. Ainsi, dans les deux cas, le représentant devrait pouvoir présenter à la maison de soins palliatifs un document légal attestant de son statut.

légal de la personne pour toutes les décisions la concernant. Les enjeux liés à l'incapacité surviennent plutôt en cours de séjour, lorsque la maladie progressant ou la douleur devenant trop grande, la personne entre dans un état de confusion ou d'inconscience qui la rend désormais incapable au sens de la loi¹⁹³. Lorsque ce moment arrive, il reste généralement trop peu de temps pour faire homologuer un mandat ou pour entreprendre des démarches légales en vue de l'ouverture d'un régime de protection¹⁹⁴. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'en début de séjour, parfois même dès l'admission si la condition de santé de la personne ou l'évaluation psychosociale l'impose, que les maisons de soins palliatifs doivent s'assurer que l'équipe soignante et/ou le médecin abordent avec la personne malade les étapes à venir ainsi que ses volontés par rapport à celles-ci, notamment la personne choisie (ou à choisir) pour la représenter advenant son incapacité. Si la personne en fin de vie est consentante, les maisons de soins palliatifs ont intérêt à ce que ses proches participent à ces discussions. La philosophie des soins de fin de vie, mais surtout celle des maisons de soins palliatifs, favorise que de telles discussions et prises de décision soient faites en toute transparence et en présence de la personne malade et de ses proches; une meilleure compréhension des soins de confort et de tous les enjeux entourant la fin de vie facilitant autant les derniers jours de la personne malade que le deuil de ses proches.

De façon générale en fin de vie, les discussions se font et les décisions se prennent facilement et naturellement « en famille ». Il arrive cependant à l'occasion des cas où l'équipe soignante perçoit des contradictions entre les volontés de la personne en fin de

¹⁹³ Au sens de personne déclarée incapable après avoir fait l'objet d'une évaluation médicale et d'une évaluation psychosociale ayant déterminé son incapacité et son besoin de protection.

¹⁹⁴ Contrairement à la majorité des autres organismes communautaires œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux qui auraient à composer avec une clientèle incapable, les maisons de soins palliatifs ne bénéficient pas - compte tenu de la fin de vie imminente et des délais nécessaires pour l'homologation d'un mandat ou l'ouverture d'un régime de protection - du temps nécessaire pour remplir leurs obligations légales en matière d'incapacité qui consistent à vérifier l'existence d'un mandat auprès du Registre des mandats de la Chambre des notaires et du Registre des mandats du Barreau et des proches puis à le faire homologuer ou, en l'absence d'un tel mandat, à ouvrir un régime de protection. Et ce, que l'incapacité soit constatée en cours de séjour ou dès l'admission. (Prendre note que la durée moyenne de séjour en maisons de soins palliatifs se situe autour de 17 jours selon l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec). (Voir : <http://www.educaloi.qc.ca/capsules/le-mandat-donne-en-prevision-de-lincapacite>)

vie et celles de ses proches ou qu'elle puisse anticiper des positions divergentes entre les divers membres de la famille lorsque viendra le temps de prendre des décisions au nom de la personne malade, dans son seul intérêt et dans le respect de ses volontés. Les maisons de soins palliatifs ont alors l'obligation de s'assurer que la personne en fin de vie ou sa famille, si la personne malade est devenue inapte, identifie une personne pour la représenter. Cela se fait généralement, par le médecin, en convoquant formellement la famille.

*Un seul représentant peut agir au nom de la personne inapte. Il appartient à l'établissement d'identifier et de reconnaître la personne la plus significative pour la personne inapte et de la considérer alors comme représentante de la personne. Toutefois, les proches d'une personne inapte pourraient aussi convenir entre eux de la personne qui agira comme représentant. Ce processus est particulièrement important en fin de vie pour réduire les risques de conflits familiaux. Les décisions prises à l'égard d'une personne inapte reposent sur ses volontés anticipées et sur son intérêt. Ces données dirigent l'action du représentant, malgré toutes opinions et visions contraires des autres membres de la famille. Le processus décisionnel en fin de vie n'est pas un processus démocratique au nom de la famille. Il est axé sur le patient et repose sur un échange appuyé d'informations entre le représentant de la personne et l'équipe médicale traitante.*¹⁹⁵ [Nous soulignons]

Généralement, un seul « conseil de famille » recentre les familles sur les besoins de la personne en fin de vie et permet d'établir un consensus familial ou d'identifier un représentant. Les maisons de soins palliatifs évitent alors de devoir recourir au tribunal pour faire nommer un représentant légal. Une démarche qui serait d'ailleurs impossible de mener à terme compte tenu des délais et qui, de surcroît, irait totalement à l'encontre de leur philosophie qui favorise la transparence et la collaboration avec les proches.

Consentement substitué : le meilleur intérêt de la personne

Obtenir un consentement substitué aux soins dans le meilleur intérêt de la personne malade devenue inapte tel que le prévoit le *Code civil*¹⁹⁶ ne devrait pas soulever de problème en fin de vie puisqu'à quelques jours, voire quelques heures, de la mort les soins visent uniquement à assurer le confort, notamment par une réduction des douleurs,

¹⁹⁵ MÉNARD, J.-P., M. GIROUX et J.-C. HÉBERT, *Supra*, note p. 105.

¹⁹⁶ Art. 12, C.c.Q.

de l'anxiété, des nausées et vomissements, des râles et de l'essoufflement. Les bénéfices (le soulagement de la douleur et des inconforts) étant inévitablement plus grands que le statu quo (la douleur et les inconforts). Toutefois, ici encore, les émotions – celles de la personne devant donner son consentement substitué aux soins de même que celles des autres membres de sa famille – rendent souvent la prise de décision difficile, surtout lorsque soulager la douleur implique plus de périodes de sommeil, la cessation de l'alimentation et de l'hydratation, ou pire encore la sédation palliative continue¹⁹⁷. Pour permettre aux maisons de soins palliatifs de répondre à leurs obligations en matière de consentement substitué, celles-ci ont intérêt ici encore à élaborer une offre de soins et services claire¹⁹⁸ et à s'assurer par des politiques et mécanismes appropriés qu'il existe une circulation fluide de l'information, notamment de cette offre de services ainsi que de toute information portant sur les sujets sensibles entourant la prise de décision et la fin de vie, entre l'équipe soignante, les personnes en fin de vie et leur famille.

Ce n'est pas toutefois pas toujours pour des décisions aussi difficiles que le consentement substitué soit requis en soins de fin de vie. Il arrive que la détérioration de l'état de santé et l'inaptitude obligent l'équipe soignante à envisager l'utilisation des mesures de contrôle que sont la contention, l'isolement et les substances chimiques pour assurer la sécurité de la personne ou celle d'autrui. Dans les maisons de soins palliatifs, on a alors notamment recours à des lits bas, à des moniteurs de mobilité, à des bracelets GPS et/ou à un protocole médicamenteux d'agitation. Encore une fois, certains pourraient être portés à croire qu'il s'agit alors de décisions n'impliquant que l'équipe soignante. Pourtant, en cette matière aussi les maisons de soins palliatifs ont elles-aussi des obligations légales envers leur clientèle.

¹⁹⁷ Dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* (*Supra*, note 135), on définit à l'article 2, 5° la sédation palliative continue : « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès ».

¹⁹⁸ L'offre de services a été abordée précédemment. Voir note 183.

Même si elles ne sont pas soumises à la *LSSSS* et à son article 118.1 qui traite des mesures de contrôle, les droits conférés à la personne par les *Chartes*¹⁹⁹ ainsi que le *Code civil*²⁰⁰ imposent pratiquement aux maisons de soins palliatifs de se conformer elles-aussi aux *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*²⁰¹ qui ont été adoptées en 2002. Les maisons de soins palliatifs doivent donc s'assurer que les six principes directeurs guidant les organisations dans l'élaboration de leurs protocoles d'application des mesures de contrôle présentés dans ce document soient respectés. Elles doivent notamment s'assurer que : les substances chimiques, la contention et l'isolement utilisés à titre de mesures de contrôle le soient dans un contexte de risque imminent, en dernier recours, de la façon la moins contraignante possible pour la personne; que leur utilisation fasse l'objet d'une supervision attentive; que l'utilisation de mesures de contrôle soit balisée par des procédures et contrôlée afin d'assurer le respect des protocoles et, en dernier lieu, qu'elle fasse l'objet d'une évaluation et d'un suivi de la part du conseil d'administration²⁰². Et, puisqu'en maisons de soins palliatifs, il s'agit d'un contexte d'intervention planifiée d'utilisation de mesures de contrôle – i.e qu'une désorganisation comportementale est prévisible compte tenu du diagnostic et qu'elle peut comporter un danger réel pour la personne elle-même ou pour autrui – les maisons de soins palliatifs doivent s'assurer que l'équipe soignante ait convenu avec la personne malade ou son représentant, en plus d'avoir inscrit au plan d'intervention, les divers moyens pour faire

¹⁹⁹ L'utilisation des mesures de contrôle telles que la contention, l'isolement et les substances chimiques réfère aux articles suivants de la *Charte canadienne des droits et libertés* (*Supra*, note 146): art. 1 – Droits et libertés au Canada, art. 7 – Vie, liberté et sécurité, art. 9 – Détention et emprisonnement et art. 12 – Cruauté et aux articles suivants de la *Charte des droits et libertés de la personne* (*Supra*, note 147) : art. 1 – Droit à la vie et personnalité juridique, art. 3 – Libertés fondamentales, art. 4 – Sauvegarde de la dignité et art. 9.1 – Exercice des libertés et des droits fondamentaux.

²⁰⁰ L'utilisation des mesures de contrôle telles que la contention, l'isolement et les substances chimiques réfère aux articles suivants du C.c.Q. : art. 10 – Inviolabilité et intégrité de la personne, art. 11 – Consentement aux soins et art. 15 – Le consentement substitué en cas d'incapacité.

²⁰¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, Québec, Direction des communications, MSSS, 2002.

²⁰² *Ibid*, p. 15 à 17.

face efficacement à une situation éventuelle de désorganisation.²⁰³ Soulignons d'ailleurs que le protocole d'agitation faisant partie de la panoplie de soins de confort habituels pour les personnes grandement agitées et anxieuses, les maisons de soins palliatifs doivent encadrer son utilisation de manière à s'assurer que celui-ci ne soit jamais utilisé à tort pour suppléer à un manque de ressources humaines disponibles à la surveillance.

Le consentement aux soins est une notion juridique complexe et la fin de vie vient complexifier les choses comme nous venons de le voir. La multitude de décisions qu'il y a à prendre et le fait que celles-ci doivent être prises à un moment où la personne malade est très vulnérable et qu'elle deviendra inévitablement inapte et où ses proches ont les émotions à fleur de peau et qu'ils ont parfois des intérêts contradictoires avec le meilleur intérêt de la personne malade contribuent grandement à cette complexité. Pour s'acquitter adéquatement de leurs obligations en matière de consentement, qui par ailleurs ne sont pas différentes de celles des établissements du réseau, les maisons de soins palliatifs ont intérêt à s'assurer que de l'éducation continue sur les soins de fin de vie, sur la prise de décision dans ce contexte et sur le consentement aux soins soit faite par l'équipe soignante tant auprès de la personne malade que de ses proches, et ce dès l'admission, pas seulement dans le cadre des derniers moments de la vie. Et, dans la mesure du possible, c'est-à-dire dans le respect des obligations relatives à la vie privée que nous aborderons dans la prochaine rubrique, les maisons de soins palliatifs ont également intérêt à s'assurer qu'il y ait une circulation fluide de l'information entre la personne en fin de vie et ses proches. Une implication des proches qui s'inscrit parfaitement dans la philosophie des soins palliatifs puisqu'elle contribue à permettre à toutes ces personnes de traverser l'épreuve de la mort, ensemble, dans la paix et la dignité et, éventuellement, de mieux vivre leur deuil.

²⁰³ *Ibid*, p. 18.

Respect de la vie privée

Le dossier

À l'instar des *Chartes*, le *Code civil du Québec* confère à toute personne le droit au respect de sa vie privée²⁰⁴. Le *Code* précise de plus que nulle atteinte ne peut être portée à sa vie privée sans que la personne y consente ou sans que la loi l'autorise²⁰⁵. Par conséquent, dans les maisons de soins palliatifs comme dans tous les autres milieux de soins d'ailleurs, tout doit être mis en œuvre – tant dans l'organisation et la prestation des soins que dans l'organisation physique des lieux – pour s'assurer de préserver la vie privée²⁰⁶ des personnes admises. Dans les maisons de soins palliatifs, c'est le dossier qui constitue l'élément le plus important sur lequel s'investir en matière de confidentialité. On parle plus précisément du contenu du dossier, de l'accès au dossier et de la divulgation de son contenu à des tiers. En ces matières, les maisons de soins palliatifs sont guidées par les articles 37 à 41 du *Code civil du Québec*, de même que par le droit professionnel que nous aborderons en Partie II-B.

L'article 37 du *Code civil* établit les règles générales entourant la constitution, le contenu, la transmission de l'information et l'utilisation d'un dossier :

Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire. Elle ne peut recueillir que les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation. [Nous soulignons]

Les articles 38 à 41 dictent les règles entourant l'accès au dossier et la rectification des informations.

²⁰⁴ Art. 35, al. 1, C.c.Q.

²⁰⁵ Art. 35, al. 2, C.c.Q.

²⁰⁶ Le respect de la réputation et de la vie privée est abordé dans les articles 35 à 41 du C.c.Q.

Les maisons de soins palliatifs étant des organismes privés sans but lucratif, on retrouve dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*²⁰⁷ les règles particulières à l'exercice des droits conférés par le *Code civil* dans ses articles 35 à 40.

La divulgation de l'information à des tiers

En soins de fin de vie, compte tenu de la très grande vulnérabilité et de l'état précaire de la personne malade, la divulgation du contenu de son dossier à des tiers constitue l'enjeu principal en matière de respect de la vie privée, et ce, peu importe le lieu où ces soins sont prodigués. Les milieux de soins, tout comme les personnes y travaillant, doivent donc faire preuve d'une constante vigilance à cet égard.

Les tiers les plus fréquemment invoqués au regard de l'accès à l'information contenue au dossier de la personne en fin de vie sont : les membres de sa famille et ses proches significatifs, les professionnels de l'équipe soignante, les préposés et les bénévoles œuvrant au sein de l'équipe comme aides-soignants²⁰⁸ et le personnel administratif. La problématique associée à la divulgation de l'information diffère selon le tiers.

La divulgation de l'information aux membres de la famille et aux proches significatifs ramène directement aux notions de consentement et de capacité de la personne que nous avons expliquées précédemment. Par conséquent, la personne en fin de vie, ou son représentant en cas d'incapacité, doit toujours consentir à la divulgation de l'information contenue au dossier. Les maisons de soins palliatifs ont donc l'obligation de s'assurer que ce consentement à la divulgation soit obtenu par l'équipe soignante. Dans les maisons de soins palliatifs, à cause de la philosophie de soins qui favorise une grande proximité entre

²⁰⁷ *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, R.L.R.Q., chapitre P-39.1

²⁰⁸ L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) définit ainsi l'aide-soignant : « Cet aide-soignant joue principalement un rôle d'assistance aux soins infirmiers et il est habituellement un membre de l'équipe de soins infirmiers. Il peut agir à titre de préposé aux bénéficiaires ou d'auxiliaire aux services de santé et sociaux, d'éducateur, d'éducateur spécialisé ou d'accompagnateur. » ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers – Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*, 2^e édition, 2014, p.5. Dans les maisons de soins palliatifs, contrairement aux établissements du réseau, on retrouve des bénévoles parmi les aides-soignants.

l'équipe soignante, la personne malade et ses proches²⁰⁹, une fois le consentement à la divulgation obtenu une première fois s'installe avec la majorité des personnes en fin de vie et familles une très grande transparence et fluidité de l'information. La divulgation sans retenue fait d'ailleurs tellement partie de la philosophie et des pratiques au sein des maisons de soins palliatifs que, dans les situations exceptionnelles où la personne malade refuse que l'on divulgue à ses proches de l'information la concernant, les maisons de soins palliatifs doivent généralement rappeler aux membres de l'équipe soignante les obligations en matière de respect de la vie privée, de confidentialité, de secret professionnel pour ceux qui sont soumis à un code de déontologie (les obligations professionnelles seront abordées dans la Partie IIB) et d'accès au dossier. À titre d'exemples, il arrive que les maisons de soins palliatifs doivent rappeler l'importance de ne pas transmettre d'information aux proches au téléphone et de ne pas avoir de discussions avec les membres de la famille concernant la personne malade en son absence.

Le travail en interdisciplinarité et les non-professionnels

Les soins palliatifs favorisant le travail en interdisciplinarité, l'information circule fluidement entre les membres de l'équipe. Par conséquent, les maisons de soins palliatifs ont la responsabilité d'informer les personnes malades et les familles qu'elles accueillent de leur mode d'organisation du travail – c'est-à-dire qu'ils sont « suivis » par une équipe – et, par conséquent, de la libre circulation de l'information entre les membres de cette équipe, y compris l'information obtenue par un membre de l'équipe tenu au secret professionnel :

[Il] n'existe pas de secret professionnel entre les membres d'une équipe traitante. Les informations rassemblées par un membre de l'équipe peuvent être partagées avec les autres membres de l'équipe, dans la mesure où elles sont

²⁰⁹ En soins palliatifs, il n'est pas surprenant que l'information soit divulguée très facilement aux membres de la famille, et que cela cause des manquements par rapport au cadre juridique, puisque l'on considère les proches comme des membres de l'équipe multidisciplinaire. À preuve, la définition des soins palliatifs que l'on retrouve dans la *Politique des soins palliatifs de fin de vie*, (*Supra*, note 138) : « L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches. » p. 7

pertinentes. La personne qui est traitée par une équipe doit être informée que les confidences qu'elle peut faire à une personne peuvent être transmises aux autres membres de l'équipe. En acceptant d'être traitée par une équipe, la personne renonce implicitement à son droit au secret professionnel à l'égard de l'ensemble des membres de l'équipe traitante. C'est ce qu'on appelle le secret professionnel partagé.²¹⁰ [Nous soulignons]

C'est la présence de non-professionnels au sein de cette équipe – particulièrement celle des bénévoles qui agissent généralement comme aides-soignants dans les maisons de soins palliatifs – qui constitue un frein important à la circulation fluide de l'information au sein de l'équipe, parfois même au détriment de la qualité des soins et de la sécurité de la personne. Les professionnels invoquent quasi-quotidiennement leur obligation au secret professionnel pour ne pas transmettre certaines informations qui seraient pourtant utiles au travail des non-professionnels, que ceux-ci soient des membres de l'équipe soignante ou administrative, rémunérés ou bénévoles. Par exemple : alors qu'il serait pertinent et utile d'aviser les aides-soignants de la présence d'une plaie ou d'un handicap afin qu'ils ne « sursautent » pas en déshabillant la personne malade, ou de leur dire qu'une personne risque de faire preuve d'agressivité envers eux compte tenu de l'évolution de sa maladie afin qu'ils puissent faire preuve d'une plus grande vigilance pour leur propre sécurité et celle de la personne malade, certains professionnels vont invoquer le secret professionnel pour ne pas transmettre de telles informations aux non-professionnels de l'équipe.

Pourtant, parce que ces informations sont essentielles aux aides-soignants pour leur permettre d'accomplir adéquatement leur travail au sein de l'équipe, ces informations doivent leur être communiquées par les professionnels. Ceux-ci ne sont pas tenus au secret professionnel que leur impose leur Code de déontologie professionnelle dans de telles circonstances. Il ne leur est toutefois pas permis d'en divulguer plus que ce qui est nécessaire sur le contenu du dossier médical et psychosocial. Soulignons ici qu'en

²¹⁰ MÉNARD, J.-P., *Le dossier patient au Québec : Confidentialité et accès, Partie I : Le secret professionnel* (Septembre 2007) sur le site Réseau juridique du Québec <http://www.avocat.qc.ca/public/iidossiermedical2.htm> consulté le 27 novembre 2014.

matière de divulgation de l'information, la direction générale ne bénéficie généralement pas d'un traitement de faveur de la part des professionnels. Certains n'hésitant pas, au nom du secret professionnel, à limiter son accès à l'information. Et ce, même s'il lui est nécessaire d'en connaître davantage sur certaines personnes et familles admises afin d'assurer adéquatement ses fonctions de gestionnaire des risques, de la réputation et des ressources de l'organisation. Même si la loi n'est pas explicite en ce sens, la doctrine et la jurisprudence prévoient cependant l'accès à l'information dans les circonstances où les informations sont essentielles à l'accomplissement d'un travail :

Les « membres du personnel » d'un établissement dont la fonction l'exige [...] ont droit d'accès aux dossiers de santé [...]. Dans ces cas, c'est la nécessité de connaître les renseignements dans le cadre de l'exercice d'une fonction qui rend l'accès nécessaire et non la fonction, le titre ou le lien d'emploi. Cela inclut les professionnels au sens du Code des professions, le personnel clinique, toute autre personne « qui œuvre à titre de bénévole ou d'employé rémunérés dans un établissement »^{154 211} [Nous soulignons]

Il va de soi également que les autorités de l'établissement ont droit de contrôle sur les dossiers dont elles ont la garde afin d'exercer les obligations administratives que la loi leur impose : prétendre que les employés peuvent leur en refuser l'accès en invoquant la confidentialité entraverait les opérations et le contrôle sur les bénéficiaires, les employés, les dépenses, etc. et « ne conduirait qu'à l'anarchie »^{174 212}

Soulignons en terminant sur le respect de la vie privée que, même si certains membres de l'équipe des maisons de soins palliatifs ne sont pas soumis au secret professionnel parce qu'ils ne sont pas membres d'un ordre professionnel, ces personnes sont tout de même tenues à la confidentialité de l'information en vertu des *Chartes* et du *Code civil*. Par conséquent, le dossier d'une personne admise en maisons de soins palliatifs s'avère tout autant protégé que ceux que l'on retrouve dans les divers établissements du réseau.

²¹¹ PHILIPS-NOOTENS, S., P. LESAGE-JARJOURA et R.-P. KOURI, *Éléments de responsabilité civile médicale-Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais Inc., 2007, p. 405-406. La note de bas de page incluse dans cette citation réfère à FRÉCHETTE, J.-G., *Accès légal aux dossiers de santé des usagers*, Association québécoise des archivistes médicales, Rock Forest, 1993, p. 387-388 et FRÉCHETTE, J.-G., *Vision juridique du dossier de santé (problèmes quotidiens)*, Association québécoise des archivistes médicales, Rock Forest, 1990, p. 413

²¹² PHILIPS-NOOTENS, S., P. LESAGE-JARJOURA et R.-P. KOURI, *Ibid*, p. 408-409. La note de bas de page incluse dans cette citation réfère à *Centre local de services communautaires de l'Érable c. Lambert*, [1981] C.S. 1077 : la responsable du service des auxiliaires familiales refusait de fournir les renseignements demandés par son directeur général.

Responsabilité civile

La responsabilité civile est un sujet juridique très complexe ayant fait l'objet de jurisprudence de même que de nombreux ouvrages²¹³. Pour les fins du présent essai, nous limiterons cependant aux dispositions générales de la responsabilité civile soit les articles 1457 et 1458 du *Code civil du Québec* puisqu'ils permettent, à eux seuls, de bien comprendre comment s'inscrit la notion de responsabilité civile dans la réalité quotidienne des organismes communautaires en général, et plus spécifiquement dans celle des maisons de soins palliatifs.

Toute personne a le devoir de respecter les règles de conduite qui, suivant les circonstances, les usages ou la loi, s'imposent à elle, de manière à ne pas causer de préjudice à autrui.

Elle est, lorsqu'elle est douée de raison et qu'elle manque à ce devoir, responsable du préjudice qu'elle cause par cette faute à autrui et tenue de réparer ce préjudice, qu'il soit corporel, moral ou matériel.

*Elle est aussi tenue, en certains cas, de réparer le préjudice causé à autrui par le fait ou la faute d'une autre personne ou par le fait des biens qu'elle a sous sa garde.*²¹⁴

Toute personne a le devoir d'honorer les engagements qu'elle a contractés.

*Elle est, lorsqu'elle manque à ce devoir, responsable du préjudice, corporel, moral ou matériel, qu'elle cause à son cocontractant et tenue de réparer ce préjudice; ni elle ni le cocontractant ne peuvent alors se soustraire à l'application des règles du régime contractuel de responsabilité pour opter en faveur de règles qui leur seraient plus profitables.*²¹⁵ [Nous soulignons]

De façon générale, pour être tenu responsable et devoir réparer un dommage causé à une personne envers laquelle on a un engagement, il doit y avoir eu 1) une faute, 2) un préjudice ou dommage et 3) il doit exister un lien de causalité entre la faute et le préjudice subi par celle-ci.

²¹³ Pour quiconque voudrait approfondir ses connaissances en matière de responsabilité civile dans les milieux de soins, l'ouvrage *Éléments de responsabilité civile médicale-Le droit dans le quotidien de la médecine* (PHILIPS-NOOTENS, S., P. LESAGE-JARJOURA et R.-P. KOURI, *Supra*, note 211) constitue une excellente source de référence. Selon la préface de la première édition présentée en p. VII, cet ouvrage, « envisage les problèmes juridiques affrontés quotidiennement par les médecins, et y apporte des solutions pragmatiques. De plus, on y décrit les principes juridiques pertinents de façon à les rendre intelligibles pour les lecteurs ne possédant pas de formation juridique ».

²¹⁴ Art. 1457, C.c.Q.

²¹⁵ Art. 1458, C.c.Q.

En offrant aux personnes en fin de vie le gîte et des soins palliatifs de fin de vie, les maisons de soins palliatifs prennent un engagement envers leur clientèle. Advenant une faute, elles peuvent donc être tenues responsables des préjudices causés à ces personnes pendant leur séjour. Et ce, de la même façon que chacune des personnes qui œuvre auprès des personnes en fin de vie et des proches – professionnel et non professionnel, employé et bénévole – pourrait être tenue personnellement responsable des préjudices causés par leur faute à la clientèle.

Les maisons de soins palliatifs – à titre de personnes morales – peuvent être tenues responsables du préjudice causé par le fait ou la faute d’une autre personne – notamment les membres de leur personnel (employés et bénévoles), les contractuels qu’elles embauchent, voire les résidents et externes qui viennent y exercer sous la supervision d’un médecin – de même que par le fait des biens qu’elles ont sous leur garde. Les médecins, bénéficiant d’un statut particulier de travailleur autonome dans l’organisation québécoise de la santé²¹⁶, sont quant à eux responsables des préjudices causés aux personnes en fin de vie qu’ils soignent²¹⁷ par leur propre fait ou par le matériel et les produits qu’ils utilisent. Selon les circonstances, la personne ayant commis la faute, la maison de soins palliatifs ou le médecin pourrait être tenu seul responsable de la faute, du préjudice et de sa réparation, ou ils pourraient en être tenus conjointement et solidairement responsables.

En matière de responsabilité civile, on considère qu’il y a faute lorsque le comportement adopté est contraire à celui auquel on se serait attendu d’une personne raisonnablement prudente et diligente placée dans les mêmes circonstances. Si cette personne est une personne morale comme le sont les maisons de soins palliatifs, pour déterminer s’il y a faute, on évalue entre autres si l’organisation respecte les lois en vigueur, elle a mis en

²¹⁶ Le médecin bénéficie d’un statut de travailleur autonome, il n’est donc pas à l’emploi de l’établissement ou de l’organisation dans lequel il exerce sa pratique. Pour en connaître davantage sur l’exercice professionnel des médecins, consulter le site du Collège des médecins : <http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectOrganisationnels/ExerciceProf/ExerciceEtablissement/Introduction.aspx> (consulté le 12 juillet 2014).

²¹⁷ En termes d’obligations médicales, il n’y a aucune différence que les soins soient prodigués à des fins curatives ou à des fins de confort et de soulagement de la douleur.

place la structure organisationnelle adéquate, elle a affecté les ressources suffisantes et adéquates aux soins et services et si elle a développé les politiques, protocoles, procédures et programmes de formation nécessaires pour assurer la qualité et la sécurité des soins tel que cela aurait été fait par une organisation de soins ayant une saine gestion et saine gouvernance. Pour éviter qu'il y ait faute, les maisons de soins palliatifs ont donc autant la responsabilité d'encadrer leurs pratiques organisationnelles que celles des personnes et professionnels évoluant entre leurs murs. Nous aborderons plus en détails les obligations des maisons de soins palliatifs en matière d'encadrement des professionnels dans la rubrique réservée au droit professionnel dans la prochaine section.

Autonomie et responsabilité civile

Comme nous l'avons mentionné précédemment, préserver la dignité des personnes en fin de vie en leur permettant d'être autonomes le plus longtemps possible dans les divers aspects de leur vie est bien ancré dans la philosophie des soins palliatifs, encore plus particulièrement dans celle des maisons de soins palliatifs. Cependant, si le respect de l'autonomie de la personne est parfaitement aligné sur les droits fondamentaux garantis par les *Chartes* et sur les droits à l'inviolabilité et à l'autonomie de la personne garantis par le *Code civil*, il peut par ailleurs mettre en jeu la responsabilité civile des maisons de soins palliatifs. Car en retardant (ou en omettant) l'application de certains traitements ou la mise en place de certaines mesures (ce qui d'un premier abord pourrait être considéré comme une faute), les risques que les personnes en fin de vie subissent un préjudice sont augmentés. Voici quelques brefs exemples illustrant ce propos : en retardant l'utilisation de culottes d'incontinence, les risques de chutes vont augmenter; en respectant la volonté de la personne de manger seule ou de continuer à manger de la nourriture qu'elle aime, les risques d'étouffement, voire de mort par étouffement, vont augmenter; en permettant à la personne confuse et mobile de circuler librement, les risques de chutes, voire de fugues, vont augmenter; en retardant l'utilisation de certains protocoles de traitements par exemple un protocole d'agitation, les risques de chutes et de blessures vont augmenter.

Les maisons de soins palliatifs doivent donc au quotidien s'assurer que soit préservé le frêle équilibre entre le respect de l'autonomie de la personne en fin de vie qui est à la

base même de la philosophie des soins palliatifs et les risques qu'un préjudice subi par cette personne résulte d'une faute commise par l'organisation, ou qu'elle soit ainsi perçue. Une bonne connaissance de la loi s'avère donc essentielle pour les maisons de soins palliatifs. Elle leur permet dans un premier temps de mieux comprendre le concept juridique de l'autonomie associé aux droits de la personne et au droit civil. Et ensuite, d'adapter leurs politiques, procédures, protocoles – cliniques et administratifs– de manière à favoriser le respect de cette autonomie tout en étant conforme aux autres aspects de la Loi. Une bonne connaissance de la loi leur permet aussi de mieux composer avec un enjeu de taille auquel elles sont confrontées quotidiennement et qui découle de la philosophie même de leur organisation : la notion de « milieu de vie ».

« Milieu de vie » ou « Milieu de soins »

Comme nous l'avons déjà mentionné à quelques reprises, la philosophie de « milieu de vie » induit en erreur certains professionnels pratiquant dans les maisons de soins palliatifs²¹⁸. Ceux-ci n'étant sans doute pas suffisamment au fait de la Loi, ils ne sont pas pleinement conscients d'être dans une organisation ayant des responsabilités légales de « milieu de soins » envers la clientèle qu'elle accueille, et par ricochet, de leur propre responsabilité professionnelle qui en découle lorsqu'ils pratiquent dans les maisons de soins palliatifs. Dans ces circonstances, ces professionnels adoptent des pratiques de « soins à domicile ». Ils font alors preuve d'une souplesse dans leurs pratiques qu'ils ne se permettraient pas dans un établissement du réseau. Ainsi, les prescriptions qu'ils feraient, les recommandations qu'ils émettraient, les mesures qu'ils prendraient ou les notes qu'ils consigneraient au dossier dans un « milieu de soins » ne sont pas faites de la même façon dans le cadre de leur pratique en maison de soins palliatifs. Et ce, bien qu'ils

²¹⁸ Milieu de vie ou milieu de soins? Le statut des maisons de soins palliatifs est ambigu. Cette ambiguïté est même ressentie à l'extérieur des maisons de soins palliatifs. À titre d'exemples : L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) a complètement omis de traiter des maisons de soins palliatifs dans son cadre de référence sur l'encadrement infirmier des aides-soignants et des proches-aidants. (ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Supra*, note 208). Les compagnies d'assurance ont de leur côté tendance à considérer les maisons de soins palliatifs comme des milieux de soins plutôt que des milieux de vie pour certains types de couverture considérant les personnes qui y sont admises en fin de vie sont dans un état de vulnérabilité beaucoup plus important que dans les milieux de vie que sont les CHSLD.

respectent totalement les règles de l'art d'un point de vue clinique. L'exemple ci-dessous portant sur l'alimentation illustre bien ce propos.

Les personnes en fin de vie étant responsables de leur alimentation lorsqu'elles demeurent à domicile, les professionnels de la santé qui les soignent à la maison peuvent se limiter à leur faire des recommandations quant à leur alimentation de manière à diminuer leur risque d'étouffement, puis de noter au dossier que celles-ci ont été avisées des risques. En maisons de soins palliatifs, parce que l'offre de services inclut les repas aux personnes en fin de vie et que celles-ci, de même que leurs proches, se fient sur l'expertise de l'équipe pour adapter les soins, entre autres l'alimentation, au fur et à mesure de la détérioration de leur condition, on a donc l'obligation d'encadrer l'alimentation des personnes en fin de vie de manière à ce qu'on ne leur serve pas un repas inapproprié à leur condition. Les maisons de soins palliatifs ne peuvent pas se décharger de cette responsabilité en invoquant le fait que les personnes en fin de vie qu'elles hébergent peuvent manger ce qu'elles veulent puisque les maisons de soins palliatifs sont « comme leur domicile ». Les maisons de soins palliatifs ont l'obligation de s'assurer que les professionnels appropriés (médecins, infirmières, nutritionnistes ou ergothérapeutes) interviennent en matière d'alimentation et que des consignes claires soient données à la cuisine pour chaque personne en fin de vie qu'elles accueillent, et ce, au fil de l'évolution de leur maladie et en temps opportun. Elles doivent notamment s'assurer que ceux-ci aient une discussion avec les personnes en fin de vie, idéalement aussi avec leur famille car bien souvent les proches amènent de la nourriture aux personnes malades, relativement aux pratiques de la maison de soins palliatifs en matière d'alimentation et quant aux risques d'étouffement liés à la fin de vie de façon générale et, de façon plus spécifique, à leur propre condition. Et, qu'ensuite, cette démarche et les choix exercés par les personnes en fin de vie soient consignés au dossier. Par respect de leur autonomie, il est toutefois bien probable qu'en maison de soins palliatifs on serve aux personnes en fin de vie la nourriture de leur choix, « comme à la maison », au risque même de les voir mourir étouffées et d'abrégé ainsi leur vie de quelques jours, voire quelques heures. Dans ces cas, on ne pourra pas parler de faute puisque ces personnes auront fait un choix libre et éclairé, en pleine connaissance des risques.

Pour remplir leurs propres obligations légales envers leur clientèle, les maisons de soins palliatifs doivent donc à l'occasion « ramer à contre-courant » d'une culture de « milieu de vie » très bien implantée dans le milieu des soins palliatifs. Un défi de taille que, seule une bonne connaissance de la loi, leur permet de relever. Elles doivent donc s'assurer d'éduquer, puis de constamment rappeler aux professionnels exerçant entre leurs murs, les divers aspects légaux relatifs à la pratique en maison de soins palliatifs comme « milieu de soins » ayant adopté une philosophie souple permettant à leur clientèle de se sentir le plus possible à domicile. Et ce, de manière à ce que chacun soit bien conscient de la responsabilité de l'organisation ainsi que de leur propre responsabilité civile et professionnelle.

Les maisons de soins palliatifs doivent cependant faire preuve du plus grand discernement dans le traitement de la responsabilité civile de l'organisation pour éviter qu'elles ne deviennent trop rigides dans leurs pratiques perdant ainsi la souplesse qui les distingue et qui fait qu'elles sont tant appréciées de leur clientèle, voire des professionnels qui y pratiquent.

Quand la philosophie que partage l'organisation et les professionnels qui y pratiquent vise à respecter le plus possible l'autonomie de la personne et ses dernières volontés à quelques jours, voire quelques heures, de sa mort ainsi qu'à lui permettre de vivre le plus possible comme si elle était demeurée à son domicile, il y a inévitablement un nombre plus important de situations où les maisons de soins palliatifs mettent en jeu leur responsabilité civile. Mais elles ne sont pas nécessairement génératrices de faute, puisque les gestes sont posés en accord avec les personnes malades et leurs proches, dans le plus grand respect de la personne en fin de vie, de sa liberté, de son autonomie, de sa vie privée et de ses volontés ainsi que pour lui permettre de vivre la fin de vie qu'elle souhaite. Dans ce contexte, les maisons de soins palliatifs n'ont alors qu'à s'assurer que l'équipe soignante fasse les recommandations appropriées aux personnes en fin de vie et proches, qu'elle discute des risques encourus – incluant généralement un risque qu'un décès survienne compte tenu de la très grande vulnérabilité de la personne – et consigne au dossier que cela a été fait et que, malgré tout, la personne a décidé de ne pas suivre les recommandations.

À l'aide de l'exemple des maisons de soins palliatifs, nous venons de voir à quel point les *Chartes* et le droit civil encadrent l'organisation et la prestation de soins des organismes communautaires en santé et services sociaux. Peu importe le type d'organisme œuvrant dans un réseau local de services, ils doivent tous remplir au quotidien leurs obligations légales notamment en matière de non-discrimination, inviolabilité et autonomie de la personne, consentement, aptitude, respect de la vie privée et responsabilité civile. Une bonne connaissance de la loi leur permet donc de remplir leurs obligations, d'augmenter la qualité et la sécurité de leurs soins et services les rendant même comparables à celles du réseau et, conséquemment, augmenter la confiance des intervenants du réseau facilitant ainsi la collaboration et les partenariats entre les établissements du réseau public et les organismes communautaires.

B. Les obligations propres au milieu de la santé et des services sociaux québécois

La *LSSSS* ne régit pas les modes d'organisation des maisons de soins palliatifs puisque, comme nous l'a confirmé le Législateur à l'article 3 (2) de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les maisons de soins palliatifs sont des organismes communautaires²¹⁹ et, tel que nous l'avons vu dans la Partie I, la *LSSSS* reconnaît les organismes communautaires comme des partenaires – privés et autonomes – externes au réseau²²⁰.

Malgré cela, les maisons de soins palliatifs ont de très nombreuses obligations légales en matière de modes d'intervention et d'organisation des soins et des services sociaux. Des obligations qui font en sorte que tant l'organisation que la prestation des soins et des services sociaux en maisons de soins palliatifs doivent être, à maints égards, identiques à celles des établissements du réseau. Et ce, à la surprise de plusieurs intervenants – aussi bien dans le réseau que dans les maisons de soins palliatifs – qui ont tendance à voir les maisons de soins palliatifs comme des « milieux de vie » plutôt que des « milieux de soins », comme nous l'avons expliqué précédemment, et à penser que, pour cette raison, les soins et services peuvent y être beaucoup moins rigoureusement encadrés. Ces obligations découlent principalement du fait que des membres d'ordres professionnels exercent leurs activités dans les maisons de soins palliatifs ainsi que de l'obligation de détenir un agrément du MSSS pour opérer une maison de soins palliatifs au Québec. Ce sont donc sur le droit professionnel ainsi que l'agrément que nous nous pencherons au cours de la présente section.

²¹⁹ Exception faite de La Maison Michel-Sarrazin, voir note 127.

²²⁰ Malgré cette clarté de la loi, on mentionne pourtant dans la Politique des soins palliatifs de fin de vie (*Supra*, note 138, p. 48) : « Toutefois, pour donner des services dans ce contexte [des maisons de soins palliatifs], les planificateurs et administrateurs doivent satisfaire à des conditions essentielles : - leurs activités sont conformes aux lois et règlements en vigueur, y compris la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ; [...] ».

1. Le droit professionnel

Le simple fait de recourir aux services de professionnels de la santé et des services sociaux²²¹ – que ce soit à titre d'employés, de travailleurs autonomes dans le cas des médecins²²², de consultants externes ou même de bénévoles – imposent aux maisons de soins palliatifs de bien connaître le droit professionnel afin de pouvoir mettre en place des modes d'organisation et des pratiques permettant à des professionnels de respecter leurs propres obligations civiles et professionnelles. Cela assure, d'une part, aux maisons de soins palliatifs une meilleure qualité et sécurité des soins et des services sociaux offerts entre leurs murs; les professions étant tenus d'exercer selon les « règles de l'art ». Et, d'autre part, de faire preuve de la prudence et de la diligence requises envers leur clientèle puisque, comme nous l'avons vu précédemment, advenant une faute de l'un d'entre eux, les maisons de soins palliatifs pourraient être tenues responsables de ne pas avoir mis en place le cadre nécessaire à leur activité professionnelle et de ne pas s'être assurées de son respect.

À titre informatif, les professionnels que l'on retrouve les plus fréquemment dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs sont les suivants : médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, travailleurs sociaux, psychologues, pharmaciens, diététistes/nutritionnistes, physiothérapeutes et ergothérapeutes²²³.

²²¹ Professionnel au sens de, membre d'un ordre professionnel. Selon le site internet de l'Office des professions du Québec consulté le 6 juillet 2014 : « Au Québec, on compte 45 ordres professionnels qui réglementent la profession de plus de 371 000 membres » www.opq.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/. Le système professionnel québécois encadre l'exercice de 53 professions <http://www.opq.gouv.qc.ca/systeme-professionnel/>.

²²² Voir note 216.

²²³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Québec, Direction des communications, MSSS, Avril 2008, p. 16.

Le Code des professions

Le *Code des professions*²²⁴ est la loi-cadre du système professionnel québécois. Il régit la pratique de plusieurs professions et précise les conditions d'exercice professionnel. Il établit deux types de professions : celles d'exercice exclusif et celles à titre réservé. Les professions d'exercice exclusif²²⁵ ont chacune une loi qui leur est propre. Celle-ci définit entre autres les activités professionnelles qui sont strictement réservées aux membres de l'ordre.²²⁶ Parmi les professionnels pratiquant dans les maisons de soins palliatifs seuls les médecins²²⁷, les infirmières²²⁸ et les pharmaciens²²⁹ exercent des professions d'exercice exclusif.

Chaque ordre professionnel a pour principale fonction d'assurer la protection du public²³⁰. À cette fin, il doit notamment :

- contrôler la compétence et l'intégrité de ses membres en s'assurant que ces derniers possèdent la formation et la compétence requises et qu'ils adoptent la conduite appropriée en leur imposant un code de déontologie et en le faisant appliquer, au besoin, par le syndic et le conseil de discipline;
- surveiller l'exercice de la profession notamment au moyen d'inspections professionnelles;
- réglementer l'exercice en adoptant et en appliquant divers règlements en conformité avec le Code des professions et les lois professionnelles;
- gérer le processus disciplinaire;
- favoriser le développement de la profession en s'assurant de la formation continue de ses membres;
- contrôler l'exercice illégal de la profession et l'usurpation du titre.²³¹
[Nous soulignons]

²²⁴ *Code des professions*, R.L.R.Q. chapitre C-26

²²⁵ *Ibid*, art. 32.

²²⁶ <http://www.opq.gouv.qc.ca/lois-et-reglements/code-des-professions/> consulté le 22 novembre 2014.

²²⁷ *Loi médicale*, R.L.R.Q., chapitre M-9

²²⁸ *Loi sur les infirmières et les infirmiers*, R.L.R.Q., chapitre I-8

²²⁹ *Loi sur la pharmacie*, R.L.R.Q., chapitre P-10

²³⁰ *Supra*, note 224, art. 23.

²³¹ <http://www.opq.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/> consulté le 6 juillet 2014.

Pour remplir ses fonctions, chaque ordre professionnel adopte son propre Code de déontologie ainsi que divers règlements. Il développe également à l'intention de ses membres diverses lignes directrices ainsi que des normes et guides de pratiques de manière à établir les standards de pratiques. Pour conserver leur titre, les membres doivent quant à eux se conformer en tout temps aux dispositions législatives et réglementaires de leur ordre professionnel.

Bien qu'il incombe à chaque professionnel de s'assurer qu'il pratique sa profession selon les « règles de l'art », une bonne connaissance du droit professionnel permet aux maisons de soins palliatifs de ne pas prendre de décisions, notamment par souci d'économies, qui pourraient contrevenir aux lois et règlements professionnels. D'autant plus que, de telles décisions pourraient être considérées comme des fautes ou de la négligence de leur part en matière de responsabilité civile; les maisons de soins palliatifs ne pouvant invoquer ne pas connaître les lois et usages applicables à leur secteur d'activités. Les maisons de soins palliatifs doivent donc s'assurer d'avoir recours à des gestionnaires et des administrateurs connaissant le secteur de la santé et des services sociaux et les obligations légales s'y rattachant.

Au regard du droit professionnel, les maisons de soins palliatifs doivent notamment :

- s'assurer que l'attribution des tâches et l'organisation des équipes de travail soient faites :
 - dans le respect des activités professionnelles et des actes réservés tels que précisés aux articles 37 et 37.1 du *Code des professions*²³² pour les professions à titre réservé ou dans leur propre loi professionnelle pour les professions d'exercice exclusif (ex. : avoir le bon ratio infirmières/infirmières auxiliaires à chaque quart de travail. Soulignons ici qu'il s'agit d'un enjeu tellement important dans les maisons de soins palliatifs qu'il sera traité plus en détails dans la rubrique portant sur la responsabilité professionnelle de l'infirmière.);
 - de manière à permettre à chacun des professionnels de faire son travail dans le respect des exigences de son ordre professionnel et des standards de pratique

²³² *Supra*, note 224, art. 37 et 37.1.

- (ex. : leur donner le temps nécessaire pour faire les plans d'intervention ou plans thérapeutiques infirmiers requis ou pour consigner les informations requises au dossier ou pour se transmettre l'information requise entre les quarts de travail ou pour développer et mettre à jour les protocoles cliniques nécessaires);
- permettre à leurs professionnels de se conformer aux exigences de leur ordre en matière de formation continue²³³ (ex. : les libérer pour assister à de telles formations, voire en organiser);
 - s'assurer que l'organisation physique des lieux de même que les pratiques de gestion et clinico-administratives permettent :
 - la conformité des dossiers aux diverses exigences légales notamment en termes de tenue, de propriété, de confidentialité, d'accès, de conservation et de destruction de dossiers²³⁴;
 - le respect du secret professionnel²³⁵;
 - vérifier à l'embauche, puis annuellement, le droit de pratique des professionnels²³⁶;
 - faciliter et collaborer en vue, et lors, des inspections professionnelles et des enquêtes²³⁷.

Ce ne sont là que quelques exemples où les maisons de soins palliatifs doivent s'investir pour s'assurer que leurs pratiques de gestion ou clinico-administratives soient conformes aux exigences de la loi.

Le droit professionnel est complexe, d'autant plus que chacun des ordres a ses propres exigences. Mais, parce que les ordres règlementent et surveillent l'exercice de leurs professionnels, de la même façon, peu importe l'endroit où ils pratiquent, il en résulte inévitablement une similitude des pratiques et modes d'organisation et d'intervention entre les diverses organisations ayant recours aux services de professionnels. Par

²³³ *Supra*, note 224, art. 62, 94 et 187.3.1.

²³⁴ *Supra*, note 224, art. 60.5, 60.6 et 91.

²³⁵ *Supra*, note 224, art. 60.4.

²³⁶ *Supra*, note 224, art. 32.

²³⁷ *Supra*, note 224, art. 112, 114 et 192.

conséquent, la qualité des soins et des services offerts par des professionnels exerçant au sein des maisons de soins palliatifs ne devrait jamais être mise en doute par les professionnels du réseau puisqu'il n'y a pas deux catégories de professionnels : ceux exerçant dans le réseau et ceux exerçant dans la communauté.

Nous nous attarderons au cours des prochaines rubriques sur trois réalités de soins propres aux maisons de soins palliatifs. Celles-ci découlent directement de leur statut d'organismes communautaires notamment du fait qu'une grande partie de leur financement provient de la philanthropie, que leurs services reposent en grande partie sur le bénévolat et que les soins y sont donnés avec une approche globale dans laquelle la famille est invitée à participer activement « comme à domicile ». Nous verrons comment le droit professionnel impose, là aussi, les façons de faire éliminant ainsi toute possibilité d'improvisation de la part des maisons de soins palliatifs.

La responsabilité professionnelle de l'infirmière dans l'équipe soignante

Activités réservées

Si le partage des responsabilités ne cause pas vraiment de problèmes entre divers types de professionnels, par exemple entre le médecin et l'infirmière ou entre l'infirmière et la travailleuse sociale, il y a bien souvent au sein des maisons de soins palliatifs, comme dans la plupart des établissements de santé d'ailleurs²³⁸, des problématiques au niveau du partage des activités entre les infirmières et les infirmières auxiliaires. Pourtant, le Législateur est clair quant aux responsabilités de chacune de ces professionnelles.

En conformité avec l'article 36 de la *Loi sur les infirmières et les infirmiers*²³⁹, l'infirmière peut notamment :

²³⁸ Soulignons toutefois que, compte tenu de l'importance de documentation produite par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) à ce sujet, cet enjeu survient probablement aussi souvent dans les établissements du réseau.

²³⁹ *Loi sur les infirmières et les infirmiers*, L.R.Q., c. I-8.

- Évaluer l'état de santé d'une personne
- Déterminer et assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers
- *Prodiguer les soins infirmiers et médicaux*
- Exercer une surveillance clinique de la condition des personnes dont l'état de santé présente des risques, incluant le monitoring et l'ajustement du plan thérapeutique infirmier
- *Administrer et ajuster des médicaments ou autres substances lorsqu'ils font l'objet d'une ordonnance*²⁴⁰ [Nous soulignons]

Quant à l'infirmière auxiliaire, l'article 37 (p) du *Code des professions* indique qu'elle peut :

[Contribuer] à l'évaluation de l'état de santé d'une personne et à la réalisation du plan de soins, prodiguer des soins et des traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir la santé, de la rétablir et de prévenir la maladie et fournir des soins palliatifs; [Nous soulignons]

L'article 37.1 (5) vient préciser les activités professionnelles qui lui sont réservées dans le cadre des activités que l'article 37 lui permet d'exercer, notamment prodiguer des soins et des traitements selon une ordonnance ou selon un plan de traitement infirmier²⁴¹, observer l'état de conscience d'une personne et surveiller les signes neurologiques²⁴², mélanger des substances en vue de compléter la préparation d'un médicament, selon une ordonnance²⁴³ et administrer, par des voies autres que la voie intraveineuse, des médicaments ou d'autres substances, lorsqu'ils font l'objet d'une ordonnance²⁴⁴.

Malgré le fait que l'infirmière auxiliaire semble pouvoir exercer des tâches semblables à celles de l'infirmière, notons uniquement par le choix des verbes utilisés dans les articles 37 du *Code des professions* et 36 de la *Loi sur les infirmières et les infirmiers*, que c'est uniquement à l'infirmière que reviennent la décision de soins (c'est-à-dire évaluer l'état et déterminer et assurer la réalisation du plan de soins) de même que la surveillance clinique des personnes dont l'état de santé présente des risques. Par conséquent, dans les

²⁴⁰ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ), *Supra*, note 208, p. 46

²⁴¹ *Supra*, note 239, art. 37.1 (5) c.

²⁴² *Supra*, note 239, art. 37.1 (5) d.

²⁴³ *Supra*, note 239, art. 37.1 (5) e.

²⁴⁴ *Supra*, note 239, art. 37.1 (5) f.

maisons de soins palliatifs, alors que les personnes traitées sont en fin de vie, donc très vulnérables et avec un état de santé qui se détériore au point de pouvoir causer leur mort, c'est à l'infirmière qu'appartient légalement la responsabilité professionnelle de cette personne. C'est donc à l'infirmière qu'il revient d'établir, d'assurer la réalisation et d'ajuster le plan thérapeutique infirmier des personnes admises. Lequel plan sera ensuite suivi par les infirmières auxiliaires et les non-professionnels²⁴⁵.

Malgré cette responsabilité professionnelle de l'infirmière, notons toutefois qu'il n'y a aucun lien de subordination dans les équipes de soins des maisons de soins palliatifs, pas plus d'ailleurs que dans les autres établissements du réseau. En cas de faute, ce sont les règles habituelles en matière de responsabilité civile qui prévalent :

L'accomplissement de plusieurs activités de soins exige une étroite collaboration entre l'infirmière et l'infirmière auxiliaire ou un non-professionnel [préposé ou bénévole, dans le cas des maisons de soins palliatifs], le cas échéant. Toutefois, le cadre légal régissant les activités professionnelles ne crée aucun lien de subordination qui aurait pour conséquence de rendre l'infirmière responsable des erreurs commises par une infirmière auxiliaire ou un non-professionnel lors de l'accompagnement des activités de soins pour lesquelles ils sont habilités. [...] Ainsi, une infirmière auxiliaire ou un non-professionnel qui, dans le cadre de ses activités, commettrait une faute en prodiguant des soins, alors que les consignes et les directives ont été adéquatement formulée par l'infirmière au plan thérapeutique infirmier, n'engagerait que sa seule responsabilité et non celle de l'infirmière. [...] Il en serait cependant autrement si l'infirmière auxiliaire ou le non professionnel agissait conformément à un plan thérapeutique infirmier qui serait fautif ou erroné. Dans un tel cas, [...], cette infirmière auxiliaire ou ce non-professionnel engage sa responsabilité pour avoir exécuté des instructions fautives, s'il savait ou aurait dû savoir qu'elles étaient erronées.²⁴⁶ [Nous soulignons]

²⁴⁵ On réfère ici aux préposés aux soins et aux bénévoles aux soins que l'on nomme aussi aides-soignants. Les responsabilités des aides-soignants sont traitées au point suivant.

²⁴⁶ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC et ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUXILIAIRES DU QUÉBEC, *Orientations pour une utilisation judicieuse de la Règle de soins infirmiers*, Montréal, OIIQ, 2005, p.23.

Présence infirmière et obligations déontologiques

Compte tenu des activités réservées à l'infirmière au sein de l'équipe soignante, les maisons de soins palliatifs doivent, pour respecter le *Code des professions* et la *Loi sur les infirmières et les infirmiers*, s'assurer qu'en tout temps :

- le ratio d'infirmières par rapport aux infirmières auxiliaires soit adéquat en fonction du nombre de lits occupés et de la lourdeur des cas;
- une infirmière, au minimum, soit présente à chacun des quarts de travail²⁴⁷.

Les maisons de soins palliatifs ne peuvent agir autrement, que ce soit par souci d'économies ou pour des raisons de pénurie de main-d'œuvre infirmière, sans mettre en jeu la qualité et la sécurité des soins offerts à leur clientèle, par conséquent, leur propre responsabilité civile.

L'absence possible d'une infirmière sur un quart de travail, surtout lorsque cette absence pourrait créer un découvert d'infirmière, obligera donc les maisons de soins palliatifs à trouver des solutions de rechange, notamment au temps supplémentaire obligatoire. Et ce, même si les *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*²⁴⁸ et *Loi sur les normes du travail*²⁴⁹ pourraient laisser croire que l'infirmière sur le quart précédent est obligée de rester, notamment par l'article 43 du *Code de déontologie* qui stipule « *qu'à moins d'avoir une raison grave, l'infirmière [...] qui fournit des soins et traitements à un client ne peut l'abandonner* » et par l'article 59.0.1. de la *Loi sur les normes du travail* qui, bien que permettant à un salarié de refuser de travailler selon certaines conditions, fait exception deux situations qui pourraient être invoquées pour les infirmières c'est-à-dire lorsqu'il y a danger pour la vie, la santé ou la sécurité de la population ou encore si ce refus va à l'encontre du code de déontologie professionnelle du salarié :

²⁴⁷ Il est important de rappeler ici que les équipes de soins infirmiers (infirmières et infirmières auxiliaires) des maisons de soins palliatifs sont très petites puisque les maisons de soins palliatifs accueillent en général environ 12 personnes en fin de vie. Il est donc possible que la structure organisationnelle d'une maison de soins palliatifs ne prévoit qu'une seule infirmière par quart de travail.

²⁴⁸ *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, R.L.R.Q., chapitre I-8, r 9

²⁴⁹ *Loi sur les normes du travail*, R.L.R.Q., c N-1.1

Un salarié peut refuser de travailler:

1° plus de quatre heures au-delà de ses heures habituelles quotidiennes de travail ou plus de 14 heures de travail par période de 24 heures, selon la période la plus courte, ou, pour un salarié dont les heures quotidiennes de travail sont variables ou effectuées de manière non continue, plus de 12 heures de travail par période de 24 heures;

2° sous réserve de l'article 53, plus de 50 heures de travail par semaine ou, pour un salarié qui travaille dans un endroit isolé ou qui effectue des travaux sur le territoire de la région de la Baie James, plus de 60 heures de travail par semaine.

Le présent article ne s'applique pas lorsqu'il y a danger pour la vie, la santé ou la sécurité des travailleurs ou de la population, en cas de risque de destruction ou de détérioration grave de biens meubles ou immeubles ou autre cas de force majeure, ou encore si ce refus va à l'encontre du code de déontologie professionnelle du salarié. [Nous soulignons]

Car, si le *Code de déontologie* prévoit que l'infirmière a l'obligation de prendre les moyens raisonnables pour assurer la sécurité des clients²⁵⁰ et pour assurer la continuité des soins et traitements²⁵¹, elle a aussi le devoir de s'abstenir d'exercer sa profession lorsqu'elle est dans un état susceptible de compromettre la qualité des soins et des services²⁵². Par conséquent, placée dans une situation où on exigerait qu'elle fasse du temps supplémentaire, l'infirmière fera toujours face à un dilemme déontologique. Elle sera cependant la seule à pouvoir prendre la décision de rester ou de quitter. L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) le rappelle d'ailleurs dans sa *Chronique déontologique* consacrée aux heures supplémentaires :

L'infirmière est la seule personne qui peut juger si elle est apte à exercer sans causer de préjudice ni aux patients, ni à ses collègues, ni à elle-même. [...] Si elle juge qu'elle n'est pas en état d'exercer, elle a alors le droit et le devoir de se retirer du travail ou de refuser de faire des heures supplémentaires. Toutefois, avant d'agir, elle doit :

- avertir son supérieur de sa décision;
- indiquer combien de temps elle peut continuer d'exercer en attendant une relève. Le délai doit être raisonnable pour laisser au supérieur le temps de trouver une solution.

En fait, une infirmière qui décide de ne pas faire d'heures supplémentaires parce qu'elle juge que son état est susceptible de compromettre la qualité des soins ou

²⁵⁰ *Supra*, note 248, art. 42

²⁵¹ *Supra*, note 248, art. 44.3

²⁵² *Supra*, note 248, art. 16

*la sécurité des patients ne porte pas atteinte à ses obligations déontologiques si elle a pris des mesures appropriées avant de quitter l'unité de soins. Ces mesures peuvent varier selon le type d'unité de soins, la complexité des soins requis par les patients et les ressources humaines disponibles*²⁵³ [Nous soulignons]

Le *Code des professions* et ce même article de la *Loi sur les normes du travail*, imposent et justifient cependant que les infirmières auxiliaires placées dans une situation d'absence d'infirmières refusent de poser des activités réservées aux infirmières. Et ce, malgré la grande expérience qu'elles pourraient avoir en soins palliatifs, la fierté qu'elles pourraient éprouver à faire des interventions habituellement confiées aux infirmières ou leur grande générosité à vouloir « dépanner » pour le bien-être des personnes malades. Puisque en posant des activités réservées aux infirmières, elles se mettent elles-mêmes dans l'illégalité.

L'implication des non-professionnels ou aides-soignants dans les soins, notamment celle des bénévoles

Le recours aux bénévoles est une des spécificités des organismes communautaires. À cet égard, les maisons de soins palliatifs ne se distinguent pas des autres organismes. Elles mettent elles-aussi beaucoup d'emphasis sur la contribution essentielle des bénévoles à la réalisation de leur mission, notamment leur implication aux soins, ainsi que sur les valeurs de bienfaisance, d'entraide, de respect, de dignité et de générosité. Elles oublient même parfois de mettre en lumière le professionnalisme de leurs soins et leur engagement constant envers la qualité et de la sécurité de ceux-ci. Nous croyons d'ailleurs qu'en agissant ainsi, les maisons de soins palliatifs contribuent elles-mêmes un peu à la remise en question présente chez certains intervenants du réseau à propos de la qualité de leurs soins. D'autant plus que, comme nous l'avons vu en Partie I-B, la méfiance des intervenants du réseau envers les organismes communautaires est

²⁵³ OIIQ, Chroniques déontologiques <https://www.oiiq.org/pratique-infirmiere/deontologie/chroniques/les-heures-supplementaires-pour-une-prise-de-decision-ecl> consulté le 17 juin 2015.

omniprésente et qu'elle existe depuis longtemps. Pourtant, ici encore, une meilleure connaissance de la loi permet d'apprécier à sa juste valeur la possible contribution des bénévoles dans les soins au sein des maisons de soins palliatifs.

Autant la philosophie que le mode de financement des maisons de soins palliatifs ont fait en sorte que celles-ci ont choisi d'intégrer des bénévoles dans leur équipe soignante. Cependant, contrairement aux bénévoles que l'on retrouve dans les unités de soins palliatifs des établissements du réseau et qui se consacrent uniquement à l'accompagnement des personnes en fin de vie, les bénévoles²⁵⁴ en maisons de soins palliatifs remplissent souvent les tâches habituellement confiées à des préposés aux bénéficiaires²⁵⁵. Au sein des équipes soignantes des maisons des soins palliatifs, les préposés ainsi que les bénévoles contribuent à l'accompagnement, à la surveillance, aux soins d'hygiène et à l'alimentation des personnes en fin de vie, dans le respect des barrières physiologiques visées par la loi²⁵⁶. Légalement, ces non-professionnels ou aides-soignants ne peuvent faire plus – notamment en donnant de soins invasifs²⁵⁷ d'assistance aux activités de la vie quotidienne ou administrant de médicaments au sens des activités d'exception prévues aux articles 39.7 et 39.8 du *Code des professions* –

²⁵⁴ Généralement, les bénévoles en maisons de soins palliatifs reçoivent une formation de base sur les soins palliatifs et sur les Principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires (communément appelé PDSB) et de la formation continue.

²⁵⁵ L'implication des bénévoles dans les soins peut différer d'une maison de soins palliatifs à l'autre. Pour les fins du présent essai, nous prendrons en exemple celles où les bénévoles sont les plus impliqués dans les soins. D'abord, parce que permettre à des bénévoles d'agir comme préposés aux soins est l'implication la plus importante qu'ils peuvent avoir dans les soins. Et, une telle implication préoccupe certains intervenants du réseau. D'autre part, parce que l'implication de non-professionnels aux soins soulève déjà des questionnements d'un point de vue légal. L'OIIQ a d'ailleurs élaboré un cadre de référence à ce sujet (*Supra*, note 208). Et, les maisons de soins palliatifs en intégrant des bénévoles dans leur équipe soignante viennent ajouter parmi les non-professionnels aux soins des personnes qui, contrairement aux préposés aux bénéficiaires, n'ont pas suivi une formation reconnue en soins.

²⁵⁶ « Les barrières physiologiques spécifiquement identifiées à la Loi sont les suivantes : le pharynx, le vestibule nasal, les grandes lèvres, le méat urinaire et la marge de l'anūs. Même s'il n'est pas nommément identifié, le tympan constitue également une barrière physiologique que seul le médecin peut franchir. » OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC, *Loi 90 (2002, chapitre 33), Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (sanctionnée le 14 juin 2002) : cahier explicatif*, Québec, OPQ, 29 avril 2003 p. Dispositions générales, Terme « invasif »

²⁵⁷ Un soin est dit « invasif » lorsqu'il correspond à « un soin qui va au-delà des barrières physiologiques ou dans une ouverture artificielle du corps humain ou qui cause une lésion autre que superficielle à l'organisme » ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Supra*, note 208, p. 21.

parce que les maisons de soins palliatifs ne font pas partie des lieux et contextes autorisés par les articles 39.7 et 39.8 :

Les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne qui sont requis sur une base durable et nécessaires au maintien de la santé ne constituent pas une activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre, lorsqu'ils sont fournis par une personne agissant dans le cadre des activités d'une ressource intermédiaire ou de type familial visée à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) ou dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires.²⁵⁸ [Nous soulignons]

Malgré toute disposition inconciliable, une personne agissant dans le cadre des activités d'une ressource intermédiaire ou de type familial visée à l'article 39.7 ou dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires, dans une école ou dans un autre milieu de vie substitut temporaire pour les enfants peut administrer des médicaments prescrits et prêts à être administrés, par voie orale, topique, transdermique, ophtalmique, otique, rectale, vaginale ou par inhalation ainsi que de l'insuline par voie sous-cutanée. [Nous soulignons]

Les maisons de soins palliatifs ne sont pas plus autorisées par l'article 39.9. qui permet à l'Office des professions du Québec de « déterminer, par règlement, des lieux, des cas ou des contextes dans lesquels une personne peut exercer les activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 ainsi que les conditions et modalités suivant lesquelles elle peut les exercer²⁵⁹ ». Les seuls lieux actuellement visés par le *Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions*²⁶⁰ sont : les centres de réadaptation, les écoles et autres milieux de vie substituts temporaires pour enfant et les résidences privées pour aînés.

Dans les maisons de soins palliatifs, peu importe le niveau d'implication des préposés et des bénévoles dans les soins, les infirmières sont responsables de leur encadrement clinique comme nous l'avons vu précédemment. L'OIIQ rappelle cette responsabilité professionnelle de l'infirmière dans son cadre de référence sur la contribution des aides-soignants aux soins infirmiers :

²⁵⁸ *Supra*, note 224, art. 39.7.

²⁵⁹ *Supra*, note 224, art. 39.9, al. 1.

²⁶⁰ *Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions*, R.L.R.Q., chapitre C-26, r 3.

*En ce qui concerne les activités de soins infirmiers, l'infirmière de l'établissement assure le suivi professionnel et devient l'intervenante de référence pour les usagers, les aides-soignants et les proches aidants. Cette responsabilité s'appuie sur l'exercice de la profession infirmière (champ d'exercice et activités réservées).*²⁶¹

Ce cadre de référence précise même les responsabilités des infirmières ainsi que celles des infirmières auxiliaires à l'égard des aides-soignants :

Ces activités professionnelles confèrent aux infirmières un rôle essentiel d'encadrement clinique lorsque des soins infirmiers sont confiés à un aide-soignant à la suite des décisions prises par les DSI ou les RSI. Le fait de confier certaines activités de soins à un aide-soignant ne soustrait pas l'infirmière à ses obligations d'assurer le suivi infirmier requis (évaluation, réévaluation, surveillance) par la condition clinique de la personne qui reçoit ces soins. [...]

*Conformément à leur champ d'exercice, les infirmières auxiliaires peuvent apporter une contribution particulière dans ces situations en vertu des activités professionnelles qu'elles peuvent exercer. Ainsi, elles peuvent, selon les directives de l'infirmière, procéder à l'enseignement d'une technique de soins et à la supervision de son application par l'aide-soignant. L'infirmière auxiliaire pourrait aussi, selon la condition de santé de l'usager, être appelée à donner les soins infirmiers requis dans le respect de son champ d'exercice. Toutefois, une infirmière auxiliaire ne peut pas décider de confier une activité à un aide-soignant, car cette décision nécessite au préalable une évaluation de la condition de santé de la personne.*²⁶² [Nous soulignons]

Par le droit professionnel et la responsabilité professionnelle des infirmières qui en découle, les non-professionnels (préposés et bénévoles aux soins) qui prodiguent des soins sont encadrés par la loi, et habituellement aussi par des règles internes de soins infirmiers²⁶³, et ce, dans tous les types d'établissements. Par conséquent, il ne devrait jamais y avoir de préoccupations quant aux types de soins ou à la qualité des soins prodigués par les bénévoles au sein des équipes de soins des maisons de soins palliatifs.

L'implication des aidants naturels dans les soins de fin de vie

Considérant la philosophie des soins palliatifs qui favorise l'implication des proches, le climat chaleureux et familial qui règne dans les maisons de soins palliatifs et l'expérience

²⁶¹ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Supra*, note 208, p. 12.

²⁶² ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Supra*, note 208, p. 13.

²⁶³ L'OHIQ propose à l'annexe 2 (p. 44) de son cadre de référence (*Supra*, note 208), un modèle cadre de règles de soins infirmiers visant les soins infirmiers qui peuvent être dispensés par un aide-soignant.

que les proches ont souvent déjà acquise en prodiguant eux-mêmes les soins à domicile, il arrive que certains proches veuillent continuer à s'impliquer activement dans les soins infirmiers²⁶⁴ pendant le séjour d'un être cher dans une maison de soins palliatifs²⁶⁵. Face à de telles demandes, les équipes soignantes des maisons de soins palliatifs ont tendance à proposer aux proches de profiter du fait qu'ils ont maintenant accès à une équipe de professionnels à qui ils peuvent confier tous les soins, pour se consacrer désormais uniquement à l'accompagnement de la personne malade. Mais pour ceux qui souhaitent continuer à donner des soins, les maisons de soins palliatifs doivent alors se fier au droit professionnel qui, comme il le fait pour les non-professionnels, balise la pratique d'activités réservées à des professionnels par les proches.

Selon l'article 39.6 du *Code des professions*, seul « un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre »²⁶⁶. On précise qu'« aux fins de cet article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne »²⁶⁷. Dans son document *La contribution des aides-soignants et des proches aux soins infirmiers - Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*, l'OIIQ définit ce que sont les « parents », les « personnes qui assument la garde » et les « proches » au sens de l'article 39.6 venant ainsi éliminer toute possibilité qu'un bénévole puisse exercer des activités professionnelles, à domicile ou en maisons de soins palliatifs :

Le mot «proche » implique une relation étroite avec la personne qui reçoit les soins et un lien de confiance entre celle-ci et l'aidant. Ainsi, le proche aidant est une personne qui, sur une base volontaire et non professionnelle, fournit gratuitement des soins et du soutien à une personne de façon régulière. Au sens de l'article 39.6 du Code des professions, une personne qui agit de façon

²⁶⁴ Il est plutôt inhabituel qu'en maison de soins palliatifs des proches demandent à apprendre à prodiguer des soins qu'ils ne dispensaient pas déjà à domicile.

²⁶⁵ L'OIIQ souligne dans son Cadre de référence (*Supra*, note 208, p. 15) : « l'évolution des pratiques démontre que les activités le plus fréquemment exercées sont l'administration de médicaments, quelle que soit la voie d'administration, les soins de plaies, les soins de dialyse péritonéale et les soins invasifs relatifs à des stomies. »

²⁶⁶ *Supra*, note 224, art. 39.6 al. 1.

²⁶⁷ *Supra*, note 224, art. 39.6 al. 2.

ponctuelle, à titre de bénévole et sans lien significatif avec le bénéficiaire, n'est pas considérée comme un proche aidant.

Le terme «**parent**» désigne toute personne qui a un lien de parenté avec le bénéficiaire des soins. On entend donc par «parent» tout membre de la famille de la personne aidée tel qu'un père, une mère, un enfant, un frère ou une sœur, un cousin, un grand-parent, un conjoint, etc.²⁶⁸ [Nous soulignons]

Contrairement à ce que le Législateur a fait relativement aux non-professionnels pratiquant les activités visées par les 39.7 et 39.8 du *Code des professions*, le Législateur ne précise pas les lieux où les proches peuvent prodiguer des soins en vertu de l'exception prévue à l'article 39.6. Dans son cadre de référence, l'OIIQ a cependant fait un rappel historique qui pourrait, voire devrait, orienter les décisions des maisons de soins palliatifs relativement à l'implication des proches dans les soins :

L'article 39.6 du Code des professions ne précise pas les lieux où les soins peuvent être dispensés en vertu de cette exception. Toutefois, l'intention du législateur au moment de l'adoption de la «Loi 90» était de permettre qu'ils le soient principalement dans un contexte familial ou privé, hors des centres exploités par des établissements de santé tels les CHSLD et les CH.²⁶⁹

Pour permettre une grande implication des proches, certains pourraient ici encore invoquer que les maisons de soins palliatifs sont des « milieux de vie », non pas des « milieux de soins ». Comme l'OIIQ, les maisons de soins palliatifs devraient analyser l'implication des proches dans les soins sous l'angle de la responsabilité professionnelle des infirmières. À cet égard, l'OIIQ soutient que la participation des proches ne change aucunement les responsabilités de l'infirmière « par rapport au suivi clinique de l'évolution de la condition personne soignée, de l'ajustement des traitements requis et de la surveillance clinique »²⁷⁰ et que dans ce contexte, il appartient à l'infirmière :

- d'évaluer si la condition clinique de l'utilisateur dont elle a la responsabilité permet l'administration des soins infirmiers par un proche aidant;
- de dispenser au proche aidant l'enseignement requis pour ces soins ou de le faire dispenser par un professionnel habilité à les administrer, notamment l'infirmière auxiliaire ;

²⁶⁸ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (*Supra*, note 208), pp.15-16.

²⁶⁹ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (*Supra*, note 208), p. 16.

²⁷⁰ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (*Supra*, note 208), p. 17.

- de s'assurer que le proche aidant maîtrise les compétences et les habiletés nécessaires pour administrer les soins de façon sécuritaire ;
- de consigner les directives infirmières au PTI.²⁷¹[Nous soulignons]

L'OIIQ mentionne de plus qu'il serait important d'avoir une règle de soins infirmiers précisant :

- *les contextes de soins dans lesquels des soins infirmiers peuvent être dispensés par un proche aidant;*
- *les conditions d'encadrement clinique applicables à ces soins.*²⁷²

Pour remplir leurs propres obligations légales envers leur clientèle et aussi permettre aux infirmières qu'elles embauchent de pratiquer en toute conformité avec leur *Code*, les maisons de soins palliatifs auraient donc intérêt à se doter d'une telle règle de soins.

Par ces quelques exemples concrets de la réalité de soins des maisons de soins palliatifs, nous avons pu saisir toute l'importance de la connaissance du droit professionnel dans le processus de prise de décisions – cliniques et administratives – des maisons de soins palliatifs. De la même façon, nous avons pu démontrer comment l'embauche ou le recours à des professionnels engendrent des obligations pour tout type d'organisation – y compris les organismes communautaires – voulant offrir des soins et des services sociaux. Nous avons également pu mesurer l'impact du droit professionnel sur la qualité et la sécurité des soins et, ultimement, l'arrimage de la qualité et de la sécurité des soins entre les différents dispensateurs de soins. Et ce, même si nous avons intentionnellement omis de traiter dans cette section de tous les aspects de la déontologie professionnelle rattachés, entre autres au secret professionnel, à l'obligation de renseigner et d'obtenir le consentement libre et éclairé puisque nous avons par ricochet abordés ces sujets en analysant les *Chartes* et le droit civil dans la Partie II-A.

Même si nous allons poursuivre au cours des prochaines pages avec l'agrément des maisons de soins palliatifs en le présentant comme élément important pour faire croître la

²⁷¹ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (*Supra*, note 208), p. 16.

²⁷² ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (*Supra*, note 208), p. 16.

confiance de certains intervenants envers les services des maisons de soins palliatifs, nous sommes déjà en mesure de conclure que l'embauche de professionnels est l'élément qui contribue le plus à assurer une qualité et une sécurité des soins, et un arrimage entre les différents dispensateurs de soins. Pour cette raison, malgré la philosophie empreinte de bienveillance et de compassion qui les distingue, nous croyons que les maisons de soins palliatifs auraient intérêt à promouvoir davantage la rigueur et la professionnalisation de leurs soins. Cela pourrait sans doute contribuer à faire baisser le niveau de méfiance de certains intervenants du réseau à leur égard.

2. L'agrément des maisons de soins palliatifs

Afin de clarifier le statut des maisons de soins palliatifs, qui offraient des soins de santé et des services sociaux sans avoir un statut légal reconnu, le Législateur a profité de la grande réforme de 2005²⁷³, que nous avons amplement expliqué en Partie I-A, pour ajouter des dispositions à la LSSSS. S'inspirant de l'article 454 de la LSSSS qui prévoyait qu'un établissement privé non conventionné qui exploite un CHSLD ou encore une résidence privée d'hébergement puisse, selon certaines conditions, offrir différents services de santé ou des services sociaux à des personnes en perte d'autonomie, « le Législateur a élargi cette possibilité aux organismes communautaires, en permettant de leur attribuer une allocation financière afin de pouvoir convenir d'une entente de services avec un établissement. Cette possibilité est assortie de l'obligation que l'organisme communautaire détienne un agrément délivré par le ministre en vertu des articles 454 et suivants de la LSSSS²⁷⁴ ».

Afin de permettre à des personnes en perte d'autonomie de recevoir différents services de santé ou services sociaux, l'agence peut attribuer à une résidence privée d'hébergement ou à un établissement privé non conventionné qui exploite un centre d'hébergement et de soins de longue durée une allocation financière pouvant varier suivant la nature des services offerts.

*L'agence peut également accorder une allocation financière à un organisme communautaire afin de lui permettre d'obtenir auprès d'un établissement, par entente conclue en application des dispositions de l'article 108.3, tout ou partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme ou d'offrir certains de ces services.*²⁷⁵

*Seule la personne titulaire d'un agrément délivré en vertu du présent chapitre peut recevoir une allocation financière visée à l'article 454.*²⁷⁶

*Est admissible à l'agrément toute personne qui satisfait aux exigences déterminées par le ministre et qui en fait la demande sur la formule que ce dernier lui fournit.*²⁷⁷ [Nous soulignons]

²⁷³ Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives (2005, Chap. 32) connue également sous le nom de Projet de loi 83.

²⁷⁴ DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Supra*, note 130. p. 13.

²⁷⁵ LSSSS, *Supra*, note 2, art. 454.

²⁷⁶ LSSSS, *Supra*, note 2, art. 455.

²⁷⁷ LSSSS, *Supra*, note 2, art. 456.

L'agrément auquel réfère le Législateur à l'article 456 est différent de l'agrément des établissements du réseau de la santé et des services sociaux qui doit être obtenu auprès d'organismes d'accréditation reconnus. Il est d'ailleurs beaucoup moins fastidieux à obtenir :

Il y a lieu de préciser que cette forme d'agrément prévue à ces articles fait référence à une forme de « permission ou d'autorisation » accordée par le ministre à l'organisme si celui-ci satisfait aux exigences qu'il détermine.²⁷⁸

C'est dans le document *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*²⁷⁹ mis à jour en 2012 que l'on retrouve les 43 conditions préalables à l'agrément des maisons de soins palliatifs, ainsi que les divers indicateurs permettant de vérifier si la condition est remplie ou non. Les conditions couvrent 7 secteurs : le statut de l'organisation, la clientèle et l'offre de services, les soins, la sécurité, l'éthique, la qualité et la gestion et gouverne. Quelques sections et indicateurs sont purement administratifs. Bien qu'importants, il n'est pas pertinent de les aborder dans le cadre du présent essai.

En matière de soins et d'éthique, les indicateurs requis dans l'agrément s'imposent par eux-mêmes du simple fait que les maisons de soins palliatifs embauchent des professionnels. On y retrouve d'ailleurs plusieurs points dont nous avons traités précédemment. On exige notamment la vérification annuelle du droit de pratique, l'existence : de protocoles de soins, d'un dossier clinique avec des règles relatives à sa gestion, à sa conservation et à la confidentialité, de plans de formation de base ainsi que de formation continue ainsi qu'une politique de gestion, d'entreposage, d'administration et de destruction des médicaments.

Ce sont surtout dans les conditions liées à la sécurité et à la qualité que l'agrément contribue le plus à l'encadrement des pratiques en maisons de soins palliatifs ainsi qu'à l'amélioration continue de leur qualité et sécurité de soins. En ces matières, l'agrément

²⁷⁸ DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Supra*, note 130, Préambule.

²⁷⁹ DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Supra*, note 132.

impose aux maisons de soins palliatifs des obligations qui s'apparentent à celles que l'on retrouve dans la *LSSSS* puisqu'aucune autre loi générale – notamment les Chartes et le droits civil et professionnel que nous avons étudiés – ne vient encadrer de façon précise les pratiques des maisons de soins palliatifs. Pensons notamment aux obligations découlant de l'agrément entourant : la gestion des mesures d'urgence; la déclaration, la divulgation et l'analyse des incidents/accidents; la prévention et la gestion des infections; la disposition de déchets biomédicaux conforme aux normes environnementales; le traitement des plaintes par la nomination d'un responsable des plaintes sans lien d'emploi avec l'organisme et l'évaluation de la satisfaction de la clientèle. Sur le point de la gestion des plaintes, il est important de souligner que même si l'article 60 de la *LSSSS* prévoit que les utilisateurs des services offerts par les maisons de soins palliatifs puissent s'adresser à l'Agence pour formuler une plainte, on a choisi dans l'agrément d'imposer d'abord un mécanisme interne, plus souple :

*Sans nier ce droit de recours directement à l'agence, le comité préconise toutefois que chaque maison dispose d'un moyen d'entendre localement les doléances ou les insatisfactions des personnes qu'elle accueille ou de leurs proches, tout en les informant de leur droit à s'adresser directement à l'agence, si elles le préfèrent, ou si elles ne sont pas satisfaites du suivi accordé à leur plainte par la maison de soins palliatifs.*²⁸⁰ [Nous soulignons]

Entente de services obligatoire

Puisqu'une entente de services avec le CSSS (en vertu de l'article 108.3 de la *LSSSS*) est également obligatoire pour obtenir un agrément, le document *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs* présente un guide à l'élaboration d'un protocole d'entente entre un CSSS et une maison de soins palliatifs. L'entente de services doit, entre autres, préciser les services offerts et les conditions d'admission dans les maisons, les mécanismes de coordination, de concertation et d'accès; le soutien clinique offert par le CSSS, les obligations en termes de reddition de comptes. Soulignons ici, puisque nous avons déjà abordé dans la Partie I-B la volonté du Législateur de respecter

²⁸⁰ DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Supra*, note 132, p. 17.

les spécificités des organismes communautaires, notamment leur autonomie, qu'il est inscrit dans la loi relativement à ces ententes de services :

*Dans le cas d'une entente conclue entre un établissement et un organisme communautaire visé au titre II de la présente partie, celle-ci doit respecter les orientations, les politiques et les approches que se donne l'organisme communautaire.*²⁸¹[Nous soulignons]

Les ententes que les Agences et les CSSS prennent avec les maisons de soins palliatifs doivent donc être rédigées et interprétées comme des ententes entre deux partenaires égaux, l'un privé, l'autre public. Elles ne créent donc pas de subordination de l'un (l'organisme communautaire) par rapport à l'autre (l'instance du réseau). Seule une bonne connaissance de la loi permet aux maisons de soins palliatifs d'adopter réellement une position d'égal à égal dans leurs relations avec les intervenants du réseau. Elle leur est aussi très utile pour convaincre les professionnels exerçant entre leurs propres murs – particulièrement les médecins – de l'absence d'un tel lien de subordination au CSSS. Car les médecins des maisons de soins palliatifs, faisant généralement partie du CMDP du CSSS avec lequel la maison de soins palliatifs a conclu une entente, subissent à l'occasion de la pression de la part de certains de leurs collègues de l'établissement pour admettre des patients – voire des personnes ne répondant pas aux critères d'admissibilité de la maison de soins palliatifs – dont le transfert permettrait de désengorger leur unité de soins.

L'agrément des maisons de soins palliatifs par le MSSS ainsi que l'entente que celles-ci doivent avoir avec un CSSS peuvent sans doute donner de la crédibilité aux soins prodigués par les organismes communautaires que sont les maisons de soins palliatifs, puisqu'ils sont accordés par des instances faisant partie du réseau. Du moins, à ceux qui peuvent être méfiants quant aux soins prodigués dans la communauté. Cependant, d'un point de vue purement rationnel, outre les quelques conditions de qualité et de sécurité qu'il impose, l'agrément n'apporte pas beaucoup plus que ce que d'autres lois n'imposent

²⁸¹ LSSSS, *Supra*, note 2, art. 108, al. 6.

déjà aux maisons de soins palliatifs en opération. Ce qui nous permet donc de conclure cette Partie II en affirmant que la Loi encadre suffisamment les soins et services de l'ensemble des organismes communautaires offrant des soins et des services sociaux, permettant même une qualité et une sécurité de soins comparables avec celles offertes par les établissements du réseau.

Conclusion

Dès les premiers jalons du régime public de la santé et des services sociaux posés dans les années 1960, les organismes communautaires ont émergé. Près de la communauté, ils ont répondu aux besoins non répondus par le réseau public de même que, de façon innovante, aux nouveaux besoins de la population. Au fil des années, ces organismes se sont multipliés. Ils se sont aussi mieux organisés et rassemblés pour faire entendre leurs voix et revendications. Mais, malgré le fait qu'ils aient pris une place de plus en plus importante dans le domaine de la santé et des services sociaux au fur et à mesure de ses diverses transformations et réformes, que leur financement notamment par le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) ait augmenté et qu'ils soient entrés dans la *LSSSS*, les organismes communautaires et les intervenants qui y œuvrent ont toujours reçu une reconnaissance mitigée de la part des intervenants du réseau. Il y en a toujours eu plusieurs pour mettre en doute, voire discréditer, la qualité et la continuité de leurs soins et services, entre autres à cause de la précarité de leur financement et de la très forte présence de bénévoles au sein de leur mode d'organisation. En 2005, l'adoption d'une approche de responsabilité populationnelle et d'un mode de fonctionnement en réseaux a consolidé une reconnaissance formelle des organismes communautaires comme partenaires – privés et autonomes – au sein de l'organisation québécoise de la santé et des services sociaux. Toutefois, même si leur rôle a été formalisé dans la *LSSSS*, pour que de réels partenariats prennent naissance et survivent entre le réseau et les organismes communautaires, il est essentiel que la confiance entre les divers intervenants soit présente.

À l'aide de l'exemple des maisons de soins palliatifs – des organismes communautaires offrant une importante variété de soins et de services sociaux et, par surcroît, à une clientèle figurant parmi les plus vulnérables, nous avons démontré comment une meilleure connaissance de la loi par les intervenants, tant du réseau que des organismes communautaires, était un facteur-clé pour permettre d'établir une confiance mutuelle entre eux. Et ce, autant dans le respect des spécificités propres aux organismes communautaires que des préoccupations d'accessibilité, de qualité et de continuité du

réseau. Une confiance mutuelle qui facilite, voire multiplie, inévitablement les partenariats entre le réseau et les organismes communautaires.

Nous avons d'abord démontré que, même si les organismes communautaires évoluant dans le milieu ne sont pas soumis à la *LSSSS* comme le sont les établissements du réseau, ils ont tout de même des obligations légales découlant particulièrement des *Chartes*, du droit civil et du droit professionnel, qui influencent de façon très importante la prestation de leurs soins et services. Un encadrement légal faisant en sorte que c'est beaucoup plus dans la philosophie de soins de même que dans la conception de l'environnement de soins qu'adoptent les organismes communautaires que dans leur façon même de donner les soins que résident les principales différences entre les soins et services offerts par ces organismes et ceux prodigués dans le réseau public. L'exemple des maisons de soins palliatifs nous a permis de démontrer concrètement cette réalité. D'une part, ces organismes utilisent les mêmes protocoles de soins que les établissements du réseau. Et, même si près de 60 % de leur financement provient de la philanthropie et qu'ils ont recours à un nombre important de bénévoles dans la prestation de leurs soins et services, nous avons vu que, parce qu'ils ont recours aux services de professionnels de la santé et des services sociaux, ils ne peuvent pas prendre de décisions allant à l'encontre des obligations professionnelles de ceux-ci, que ce soit par souci d'économies ou parce qu'ils se définissent comme des « milieux de vie » plutôt que des « milieux de soins ». Et, même si les maisons de soins palliatifs ont adopté une philosophie de soins où il y a un très grand respect de l'autonomie des personnes en fin de vie, leur responsabilité civile les oblige à composer quotidiennement avec le frêle équilibre existant entre l'autonomie des personnes en fin de vie qu'elles soignent et les pratiques de soins dictées par les règles de l'art et les règles élémentaires de prudence et de diligence. De la même façon que, même si elles ont adopté une philosophie où l'implication des familles est grandement favorisée, elles ne peuvent leur permettre d'être impliquées dans les soins que dans les mesures prévues par la loi, notamment en matière de confidentialité et de consentement des personnes en fin de vie. Tout comme, elles ne peuvent permettre aux proches aidants de prodiguer dans leurs locaux; des soins que la loi leur permet pourtant de donner à leurs proches lorsqu'ils sont à leur domicile.

Nous croyons qu'en étant plus conscients de toutes les obligations imposées par la loi aux organismes communautaires, les intervenants du réseau peuvent être rassurés sur la qualité des soins et services offerts par ceux-ci. Ils peuvent ainsi leur faire plus facilement confiance. Quant aux intervenants œuvrant au sein des organismes communautaires, une meilleure connaissance de la loi leur permet de réaliser à quel point leurs pratiques doivent être obligatoirement s'aligner sur celles du réseau. Ils ne peuvent alors plus invoquer leur autonomie ou leur statut d'organismes sans but lucratif avec des ressources limitées pour justifier des pratiques non conformes à la loi ou aux règles de l'art ainsi que justifier leur refus de divulguer de l'information sur leurs pratiques et leurs résultats.

Toutefois, pour qu'une telle connaissance de la réalité et des obligations des organismes communautaires soit réellement acquise au Québec, nous croyons qu'il faudra que des organisations telles que les ordres professionnels²⁸² de même que les établissements d'enseignement dispensatrices de programmes formant les intervenants dans le domaine de la santé et des services sociaux reconnaissent les organismes communautaires comme de réels dispensateurs de soins de santé et de services sociaux et commencent à leur faire une place dans leurs travaux et enseignements. De la même façon, il faudra que le MSSS, les nouveaux Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) – issus notamment de la fusion des agences de santé et de services sociaux et des CSSS par l'adoption récente du *Projet de loi 10*²⁸³, des établissements auxquels nous avons fait référence tout au long du présent essai – et les autres instances du réseau²⁸⁴ fassent connaître eux-aussi à leurs intervenants la réalité des organismes communautaires et le droit relatif à ceux-ci. Mais pour ce faire, nous pensons qu'il faudra d'abord et avant tout que les organismes communautaires et leurs regroupements et alliances, tout en continuant de revendiquer pour leur autonomie et pour un financement accru de l'État, bonifient leur argumentaire

²⁸² Notamment le Collège des médecins dans Aldo, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec dans le cadre de référence

²⁸³ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, L.Q., 2015, chapitre 1, (Projet de loi 10).

²⁸⁴ Notamment la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) et l'Institut d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

des divers aspects du droit et fassent eux-aussi de l'éducation sur cette réalité à leurs intervenants. Une meilleure connaissance de la loi ne pouvant constituer pour eux qu'un avantage.

Par contre, même avec une reconnaissance de leur contribution et de la qualité de leurs soins et services, la partie ne sera jamais gagnée pour les organismes communautaires œuvrant dans les réseaux locaux de services puisqu'ils sont, et resteront, toujours des producteurs de faible poids dans l'organisation québécoise de la santé et des services sociaux. D'ailleurs, avec le contexte social actuel où d'importantes transformations du système de la santé provoquées entre autres par l'entrée en vigueur du Projet de loi 10 – *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*²⁸⁵ et les différents projets de loi visant l'atteinte de l'équilibre budgétaire de et la rationalisation des dépenses de l'État, les organismes communautaires vont à nouveau vivre une période de turbulence. Encore une fois, l'histoire se répète puisque les organismes communautaires relèvent dorénavant d'une instance régionale plus éloignée de la communauté qu'ils desservent. Une instance qui sera donc moins consciente de leurs réalités locales et de leur contribution essentielle à l'amélioration des problématiques sociales locales. Cette instance couvrant un plus vaste territoire, les organismes communautaires devront alors se « battre » contre un plus grand nombre d'organismes pour obtenir leur financement. Et ce, dans un contexte de rationalisation où les pressions seront très fortes pour que les sommes déjà peu importantes allouées au Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) soient diminuées.

Et, pour les maisons de soins palliatifs que nous avons pris en exemple, la turbulence sera encore plus grande compte tenu de l'entrée en vigueur en décembre 2015 de la loi 2, *Loi concernant les soins de fin*. Une loi qui permettra l'aide médicale à mourir, un soin auquel ces organismes se sont fermement opposés jusqu'à maintenant. Le Projet de loi 20 – *Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de*

²⁸⁵ *Supra*, note 283.

procréation assistée actuellement à l'étude et qui a pour but d'optimiser l'utilisation des ressources médicales et financières du système de santé afin d'améliorer l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée²⁸⁶ influencera lui aussi de façon importante la pratique médicale dans les maisons de soins palliatifs – même si le 25 mai 2015 le Gouvernement du Québec a conclu une entente de principe avec la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) concernant l'amélioration de l'accès aux médecins de famille – puisque ce sont principalement des omnipraticiens qui pratiquent dans ces organismes.

Nous croyons, ici encore, qu'un argumentaire davantage fondé sur des bases juridiques permettra aux organismes communautaires de mieux se positionner et de faire entendre leur voix dans ces importants débats de la société.

²⁸⁶ *Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée*, 2014, (Projet de loi 20) (à l'étude), p. notes explicatives.

Table de la législation et de la jurisprudence

Chartes

Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*
[Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, ch. 11]

Charte des droits et libertés de la personne, R.L.R.Q., chapitre C-12

Codes

Code civil du Québec, R.L.R.Q. chapitre C-1991.

Code criminel, L.R.C. (1985), ch. C-46.

Code de déontologie des infirmières et infirmiers, R.L.R.Q., chapitre I-8, r 9.

Code des professions, R.L.R.Q. chapitre C-26.

Lois

Loi concernant les soins de fin de vie, L.R.Q. chapitre S-32.0001.

Loi du Conseil des affaires sociales et de la famille, Chapitre 43.

Loi médicale, R.L.R.Q., chapitre M-9.

Loi sur la pharmacie, R.L.R.Q., chapitre P-10.

Loi sur la protection de la santé publique, L.R.Q. chapitre P-35.

Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, R.L.R.Q.,
chapitre P-39.1.

Loi sur la santé publique, R.L.R.Q., chapitre S-2.2.

Loi sur le ministère des affaires municipales, des régions et de l'occupation du territoire,
R.L.R.Q. chapitre M-22.1.

*Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de
services sociaux*, L.R.Q., chapitre A-8.1.

Loi sur les infirmières et les infirmiers, R.L.R.Q., chapitre I-8.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, R.L.R.Q., chapitre S-4.2.

Lois de modification

Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée, 2014, (Projet de loi 20) (à l'étude)

Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, L.Q., 2005, chapitre 32, (Projet de loi 83).

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, L.Q., 2015, chapitre 1, (Projet de loi 10).

Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, L.Q., 1991, chapitre 42, (Projet de loi 120).

Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, L.Q., 2003, chapitre 21, (Projet de loi 25).

Règlements

Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions, R.L.R.Q., chapitre C-26, r 3.

Jurisprudence

Centre local de services communautaires de l'Érable c. Lambert, [1981] C.S. 1077

Bibliographie

Monographies et ouvrages collectifs

- AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL, *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, Trousse d'information, Montréal, Novembre 2004.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE, *Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale, Québec, 2012.
- AGRÈMENT CANADA, *Programme Qmentum – Normes : Services de traitement du cancer et d'oncologie*, 2010.
- ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC, *Mémoire de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec sur le projet de loi 83*, Résumé, 21 janvier 2005.
- BAUDOIN, J.-L. et P. A. MOLINARI, *Services de santé et services sociaux*, 14^e édition, (Collection, Lois et règlements), Montréal, Wilson & Lafleur, 2009.
- CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE, *Promotion de la participation des groupes populaires à la gestion des services publics et au développement des communautés*, Études et avis, Québec, Éditeur officiel du Québec, 1978.
- DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs - Rapport du Comité sur l'agrément des maisons de soins palliatifs*, Québec, Décembre 2007.
- DIRECTION QUÉBÉCOISE DU CANCER, *Mise à jour des Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*, Québec, Janvier 2012.
- FRÉCHETTE, J.-G., *Accès légal aux dossiers de santé des usagers*, Association québécoise des archivistes médicales, Rock Forest, 1993.
- FRÉCHETTE, J.-G., *Vision juridique du dossier de santé (problèmes quotidiens)*, Association québécoise des archivistes médicales, Rock Forest, 1990.
- GODBOUT, J. et N. V. MARTIN, *Participation et innovation. L'implantation des Centres locaux de services communautaires (C.L.S.C.) et les organismes communautaires autonomes*, publication conjointe INRS Urbanisation et ENAP, Université du Québec, 1974.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, La santé, Vol. IV, Tome 1 Titre premier La situation actuelle Québec, 1970.

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Les services sociaux, Vol. VI, Tome 1, Recommandation 6.III.20, Québec, 1970.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Les services sociaux, Vol. VI, Tome 4, Québec, 1970.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, 1988.
- JETTÉ, C., *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence – Trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Collection Pratiques et politiques sociales et économiques, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008.
- KOURI, R. et S. PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e édition, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012.
- LECLERC, M.-J., *Le processus de la création du CSSS et la reconfiguration des services du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) – Monographie du CSSS Cléophas-Claveau*, Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire (CRCOC), Septembre 2009.
- MÉNARD, J.-P., M. GIROUX et J.-C. HÉBERT, *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité*, Québec, Janvier 2013.
- MÉNARD, J.-P., *Le dossier patient au Québec : Confidentialité et accès, Partie I : Le secret professionnel* (Septembre 2007) sur le site Réseau juridique du Québec.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE, *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Québec, Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec, Septembre 2001.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Guide sur le processus d'agrément des services offerts par les établissements de santé et de services sociaux*, Québec, Direction des communications, MSSS, Novembre 2012.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'intégration des services de santé et des services sociaux – Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, Direction des communications, MSSS, Février 2004.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, Québec, Direction des communications, MSSS, 2002.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Québec, Direction des communications, MSSS, Avril 2008.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de santé mentale*, Québec, le Ministère, 1989.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Direction des communications, MSSS, 2010.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec. Orientations*, Québec, Avril 1989.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, Québec, Direction des communications, MSSS, 2011.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, *Une politique d'aide aux femmes violentées*, Québec, le Ministère, 1985.
- OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC, *Loi 90 (2002, chapitre 33), Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (sanctionnée le 14 juin 2002) : cahier explicatif*, Québec, OPQ, 29 avril 2003.
- ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers – Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*, 2^e édition, 2014.
- ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC et ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUXILIAIRES DU QUÉBEC, *Orientations pour une utilisation judicieuse de la Règle de soins infirmiers*, Montréal, OIIQ, 2005.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), *Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000*, Série « Santé pour tous » N° 3, Genève, 1981.
- PHILIPS-NOOTENS, S., P. LESAGE-JARJOURA et R.-P. KOURI, *Éléments de responsabilité civile médicale-Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais Inc., 2007.
- QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, *Mourir dans la dignité – Rapport*, Québec, Mars 2012.
- QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, Consultation générale sur le P.L. 83 « Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives », dans Québec, Assemblée nationale, *Journal des débats de la Commission des affaires sociales*, 37^e législature, 1^{re} session (4 juin 2003 au 10 mars 2006), le jeudi 17 février 2005 - Vol. 38 N° 100.
- ROY, D. A., E. LITVAK et F. PACCAUD, *Des réseaux responsables de leur population – Moderniser la gestion et la gouvernance en santé*, Québec, Canada, Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 2010.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2008-2009*, Tome 1, Chapitre 3, Soutien financier aux organismes communautaires accordé par le ministère de la Santé et des Services sociaux et les agence de la santé et des services sociaux, Québec, 2009.

Articles

BLACHE, P., « Le droit à l'égalité : interface entre droits individuels et droits collectifs », (2000) 79 R. du B. can. no 2.

DÉSILETS, K., « Le mandat en cas d'inaptitude : la réconciliation des idées », *Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke*, vol. 38, no. 2, p. 291.

Sites Internet

Agence de santé publique du Canada : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php>

Assemblée Nationale :

- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (mémoires déposés lors du mandat « Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité ») : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/memoires-deposes.html>
- Consultation sur le Projet de loi 52 *Loi concernant les soins de fin de vie* (mémoires déposés lors du mandat « Consultations particulières sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie ») : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>

Collège des médecins : <http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectOrganisationnels/ExerciceProf/ExerciceEtablissement/Introduction.aspx>

Ministère de la Santé et des Services sociaux :

- <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/index.php>
- <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait>
- <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?Id=aHFxjPYl/eI=>
- <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>

La Maison Michel-Sarrazin : <http://michel-sarrazin.ca/>

Office des professions du Québec :

- www.opq.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/
- <http://www.opq.gouv.qc.ca/systeme-professionnel/>
- <http://www.opq.gouv.qc.ca/lois-et-reglements/code-des-professions/>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec : <https://www.oiiq.org/pratique-infirmiere/deontologie/chroniques/les-heures-supplementaires-pour-une-prise-de-decision-ecl>

Réseau juridique du Québec : <http://www.avocat.qc.ca/public/iidossiermedical2.htm>

Réseau de Soins Palliatifs du Québec : <http://www.aqsp.org/ressources/>

Santé Canada : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.phpf>